

Situations difficiles quotidiennes des proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile: une étude qualitative.

Travail de Bachelor

Par
Sofia Santos Victor et Viktoria Zlatanova
Promotion [2014-2017]

Sous la direction de: Sandrine Pihet

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

13 juillet 2017

Résumé

Problématique : Les proches aidants jouent un rôle important dans la prise en charge à domicile des personnes atteintes de démence dont 50% vivent à domicile avec le soutien d'un proche aidant. Avec le temps, ce rôle peut devenir pénible pour le proche aidant qui risque de s'épuiser.

Objectif : L'objectif de cette étude qualitative est de ressortir les situations difficiles vécues quotidiennement par les proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile.

Méthode : Notre étude se base sur des données recueillies lors de la phase pré-intervention d'un programme psycho-éducatif. Tous les trois jours pendant deux semaines, vingt-deux proches aidants ont répondu sur tablette tactile à la question de notre étude : « Donnez-moi s'il-vous-plaît un exemple de situation difficile vécue avec votre proche au cours des trois derniers jours ». Une analyse de contenu inductive a été effectuée.

Résultats : Parmi les huit catégories mises en évidence, les trois les plus ressorties sont : « la personne avec démence et le proche aidant n'ont pas la même réalité/compréhension », « la personne avec démence manifeste des émotions négatives » et « la personne avec démence se répète ».

Discussion : Les trois études ont obtenu le même résultat principal : la plus grande source de stress pour les proches aidants est la manifestation des symptômes de la démence. Les deux articles ont démontré qu'il existe d'autres facteurs influençant le stress. Notre étude permet de ressortir finement les difficultés quotidiennes. Pour la pratique, connaître les différentes sources de stress ressorties permettrait de mieux déceler et prévenir le stress chez les proches aidants.

Tables des matières

Résumé	ii
Remerciements	v
Introduction.....	1
Problématique.....	1
Recension des écrits.....	4
Question de recherche.....	8
Objectif	8
Cadre théorique	8
Méthode	10
Etude « Apprendre à être mieux, pour mieux aider » (AEMMA).....	10
Etude qualitative des situations difficiles vécues au quotidien.....	11
Echantillon	11
Récolte des données	12
Procédure d'analyse	13
Résultats	13
Caractéristiques de l'échantillon	13
Résultats qualitatifs.....	14
Discussion	20
Résumé des résultats	20
Liens avec les études et cadre théorique	20
Implications pour la pratique	24
Forces et limitations	26
Conclusion.....	27
Références	29
Déclaration d'authenticité.....	31
Appendice A : Grilles d'un article qualitatif	32
Appendice B : Grilles d'un article quantitatif	40
Appendice C : Schéma de la théorie de Pearlin.....	46
Appendice D : Analyse qualitative de l'étude	47
Appendice E : Caractéristiques de la population	59

Liste des figures

Figure 1. Illustration de la question de recherche posée sur une tablette tactile....	15
Figure 2. Modèle du processus de stress selon Pearlin.....	46

Remerciements

Nous tenons à remercier notre directrice de travail de Bachelor, Madame Sandrine Pihet pour tout le temps qu'elle nous a consacré, pour sa patience, sa disponibilité et sa bonne humeur tout au long de ce travail. Nous voulons également la remercier pour toutes les pistes qu'elle nous a apportées, qui nous ont aidées à améliorer notre réflexion. Finalement, nous la remercions pour toute sa motivation et son énergie positive qui nous poussaient à toujours aller plus loin et à donner le meilleur de nous-mêmes.

Nous tenons également à remercier Madame Stefanie Kipfer, tout d'abord, pour nous avoir initiées à la technique d'analyse qualitative et pour nous avoir suivies tout au long de ce processus avec patience et motivation. Nous la remercions également pour sa disponibilité et le temps qu'elle nous a consacré. Finalement, nous la remercions pour son sourire, son attitude positive et tous ses encouragements.

Nous remercions nos familles pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de ce travail de Bachelor et de nos études.

Introduction

Dans ce travail de Bachelor, les difficultés vécues par les proches aidants s'occupant de personnes atteintes de démence vont être investiguées. Pour commencer, la démence et les enjeux autour de la prise en charge des personnes atteintes de démence seront développés. Ensuite, les connaissances scientifiques sur le thème des difficultés vécues par les proches aidants de personnes avec démence seront présentées à l'aide de deux articles scientifiques. Finalement, nous présenterons le cadre théorique de cette étude.

Problématique

En Suisse, les démences représentent une problématique importante de la santé publique. En effet, les démences sont l'une des principales causes de décès chez la personne âgée après les maladies cardiovasculaires et le cancer. En 2016, en Suisse, 144'000 personnes sont atteintes de démence (Association Alzheimer Suisse, 2017b). Environ 27'000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (Association Alzheimer Suisse, 2017a).

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de démence augmente, car l'âge est le facteur de risque le plus important. Les statisticiens estiment qu'en 2040, 300'000 personnes vivront avec une démence en Suisse (Association Alzheimer Suisse, 2017b).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017), les démences sont un ensemble de pathologies chroniques et évolutives affectant principalement les personnes âgées, mais aussi, parfois, les personnes plus jeunes se trouvant dans la cinquantaine. La démence se compose de trois principaux groupes de symptômes

qui sont : 1) les troubles cognitifs, 2) les répercussions fonctionnelles liées aux atteintes cognitives, et 3) les symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD) (Von Gunten, Gold, & Kohler, 2008). Plusieurs fonctions cognitives peuvent être touchées par la démence comme la mémoire, l'orientation, la compréhension, le langage, le raisonnement et la capacité d'apprentissage. L'augmentation progressive des atteintes cognitives aura un impact sur l'autonomie et l'indépendance de la personne atteinte de démence. Cette dernière, pourrait avoir des difficultés à s'orienter dans le temps et l'espace, s'exprimer, se laver, s'alimenter, etc. (Association Alzheimer Suisse, 2014b). Les symptômes comportementaux se divisent en six catégories dont l'errance (déambulation), l'agitation/agressivité (physique et verbale), la résistance aux soins, les comportements sexuels inappropriés, la réaction de catastrophe (état de détresse se produisant de façon soudaine et brève dans les situations qui confrontent et frustrant le malade) et le syndrome crépusculaire (exacerbation des SCPD vers l'heure du coucher du soleil) (Rey, 2012). Les symptômes psychologiques se divisent également en six catégories dont les idées délirantes, les hallucinations, les illusions, la dépression, l'apathie et l'anxiété (Rey, 2012). A ce jour, il existe uniquement des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques pour soulager les symptômes liés à la maladie, aucun traitement pharmacologique n'a été découvert pour la guérir (OMS, 2017).

La démence est l'une des principales causes du besoin d'accompagnement et de soins chez les personnes âgées. En 2016, en Suisse, les coûts des traitements et de prise en charge des personnes avec démence s'estiment à environ 7 milliards de francs. Ces coûts sont en constante augmentation à cause de la hausse des coûts de la santé et de l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence. Au stade initial et modéré de la maladie, une prise en charge à domicile est moins

couteuse, car la majorité des personnes atteintes de démence sont prises en charge par un proche aidant. C'est pourquoi, ce type de prise en charge est privilégié. (Association Alzheimer Suisse, 2017b)

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2010), les proches aidants sont : « [...] les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. ».

Dans le cadre de la démence, 50% des personnes atteintes vivent à domicile, la plupart du temps avec un proche aidant (Association Alzheimer Suisse, 2014a). Ce rôle est le plus souvent assumé par les conjoints (65%) puis par les enfants (25%) de la personne malade. Les proches aidants de personnes atteintes de démence sont le plus souvent des femmes (70%) (Office Fédéral de la Santé Publique [OFSP], 2013). Le rôle de proche aidant apporte des gratifications, ce qui très souvent, motive un proche à accepter ce rôle. Ces gratifications peuvent être l'expression de l'amour et de l'attachement, le sentiment du devoir accompli et l'occasion de donner en retour (Von Gunten et al., 2008).

Aux stades avancés de la maladie, le proche aidant se trouve contraint d'être présent 24h/24 pour soutenir et surveiller le malade. Cette prise en charge se complique à cause des troubles comportementaux et psychologiques qui peuvent

se péjorer au fil du temps. (Association Alzheimer Suisse, 2014a). De nombreuses études démontrent que les SCPD influencent plus le sentiment de fardeau du proche aidant que les déficits cognitifs et fonctionnels (Von Gunten et al., 2008). Les SCPD peuvent aussi avoir un impact négatif sur la relation entre le proche et le malade, par conséquent, cette relation risque de se détériorer. Avec le temps, tout cela peut devenir pénible pour le proche aidant qui risque de s'épuiser. Plus de la moitié des proches aidants ont plus de 70 ans, cet âge avancé augmente le risque d'épuisement. Cet état d'épuisement augmente le risque de développer des maladies telles que des troubles du sommeil, des problèmes psychiatriques (par ex : dépression) ainsi que des maladies somatiques (Association Alzheimer Suisse, 2014a) (OFSP, 2013).

Plusieurs prestations sont disponibles pour aider le proche aidant à prendre en charge la personne atteinte de démence. Ces prestations sont les centres de jour, les soins à domicile, les services d'accompagnement à la maison et les court-séjours en EMS / home (ECOPLAN, 2013). Les infirmières ayant une place importante dans chacune de ces prestations, doivent très souvent prendre en charge des personnes atteintes de démence et leurs proches. C'est pourquoi, elles ont un rôle essentiel dans l'accompagnement, le soutien et la prévention du stress chez les proches aidants.

Recension des écrits

Afin de connaître quels sont les types de situations difficiles mis en évidence chez les proches aidants dans les études scientifiques antérieures et afin de pouvoir comparer leurs résultats avec les nôtres, nous avons fait des recherches sur les bases de données scientifiques. Parmi les nombreux articles obtenus, nous avons

sélectionné deux articles sur la base de données Cinahl. Nous avons sélectionné un article quantitatif avec les mots mesh suivants : caregiver and dementia and stressors (Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen, & Felling, 2007) et un article qualitatif avec les mots mesh suivants : caregivers and dementia illness and stress (Unson, Flynn, Glendon, Haymes, & Sancho, 2015). Les critères d'inclusion étaient que les articles devaient concerner les proches aidants de personnes atteintes de démence et devaient prendre en compte la notion de vécu avec les difficultés rencontrées et/ou le fardeau ressenti. Les critères d'exclusion étaient les suivants : « articles de plus de 10 ans (plus anciens que 2006) », « articles provenant des continents africain, asiatique et sud-américain ». Ces critères d'exclusion ont été mis en place, car ces différents contextes ont un système socio-sanitaire différent de celui de la Suisse actuellement. En effet, contrairement à la Suisse, les différents continents mentionnés sont en voie de développement. De plus, leur fonctionnement familial peut être différent que celui de la Suisse.

L'étude quantitative a été menée aux Pays Bas auprès de 95 conjoints de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ces conjoints étaient inscrits pour commencer à suivre, suite à cette étude, un programme de soutien individuel et groupal dans une institution de santé mentale. L'objectif de cette étude était d'examiner les influences directes et indirectes des facteurs de stress, des caractéristiques personnelles, de l'évaluation, de l'adaptation et des ressources sociales des proches aidants sur le sentiment de fardeau. Afin de recueillir les données, des questionnaires évaluant plusieurs variables (gravité des problèmes liée à la démence, état de santé fonctionnel qui désigne la perception que le proche aidant a de sa capacité à fonctionner dans la vie quotidienne, auto-efficacité du proche aidant, soutien instrumental informel et formel, soutien émotionnel et le fardeau qui est un résultat du stress) ont été réalisés. Chacun des proches aidants a

répondu aux questionnaires en compagnie d'un chercheur. Par la suite, des analyses de régression et de corrélation ont été effectuées afin d'analyser les différents liens entre les variables. Les principales associations trouvées sont les suivantes : un lien positif entre les problèmes sociaux, les problèmes comportementaux de la personne avec démence et le sentiment de fardeau du proche aidant ; un lien positif entre l'auto-efficacité, l'état de santé fonctionnel du proche aidant et le sentiment de fardeau. De plus, les proches aidants qui perçoivent leur rôle comme une menace ou qui perçoivent le soutien instrumental comme insuffisant sont susceptibles de ressentir plus de fardeau. Les femmes signalent plus régulièrement le sentiment de fardeau par rapport aux hommes. (Van Den Wijngaart et al., 2007)

L'étude qualitative a été menée en Nouvelle Angleterre (Etats-Unis) auprès de 24 proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ces proches aidants qui se sont portés volontaires pour l'étude, étaient des clients d'une unité de soin gériatrique d'un hôpital et d'un centre de jour. L'objectif de cette étude était de décrire chez les proches aidants s'occupant de personnes atteintes de démence les facteurs de stress présents et les types d'évaluations et d'adaptation utilisés face aux difficultés rencontrées. Les données ont été collectées à travers des groupes de discussions de six à dix personnes, suivis par deux co-auteurs, dont un anime la discussion et l'autre prend des notes. Les groupes de discussions ont été guidés par un guide d'entrevue semi-structuré contenant quatre questions ouvertes répondant à l'objectif de l'étude. Deux co-auteurs formés dans la recherche qualitative ont retranscrit les discussions à partir des enregistrements audio. Les thèmes principaux ont été extraits à partir de deux codages. Le premier codage se basait sur les thèmes du guide d'entrevue et le deuxième reprenait le premier pour ensuite créer des thèmes plus détaillés sur la base des transcriptions. Après chaque

codage, les thèmes ont été comparés et discutés entre deux co-auteurs. Chaque thème a été illustré par une citation. (Unson et al., 2015).

Dans cette étude qualitative, ce qui est ressorti comme la plus grande source de stress pour les proches aidants est la gravité des symptômes de la démence, comme par exemple le manque de limites personnelles en public (s'immiscer dans les conversations des autres, vouloir embrasser les enfants dans la rue, etc.), les comportements répétitifs, les problèmes d'hygiène, le besoin de soins constants et l'agressivité verbale et physique. Les autres sources de stress pour les proches aidants de personnes atteintes de démence sont la perte de liberté, la difficulté à trouver un équilibre entre le malade et le reste de la famille, le fait de devoir prendre des décisions (décisions de fin de vie, institutionnalisation), le fait de ne pas se sentir respecté et écouté par le personnel soignant, les conflits familiaux, le manque de soutien social, les problèmes financiers, le déséquilibre entre le travail et la vie personnelle, l'isolement puis le fait que les proches aidants ne se sentent pas appréciés ou reconnus par la personne atteinte de démence. Certains proches aidants ont déclaré avoir des difficultés à faire face aux situations difficiles. Ils expriment également se sentir coupables lorsqu'ils demandent de l'aide. Malgré cela, plusieurs ressources sociales ont été mises en évidence telles que les groupes de soutien, les conseils informels, les prêtres, les amis, etc. Les professionnels de la santé n'étaient pas forcément vus comme une ressource. Plusieurs stratégies de coping ont aussi été mises en avant par les proches aidants pour réduire leur stress, comme par exemple : prendre soin de soi physiquement et psychiquement, faire des activités qui font plaisir, prendre du temps loin du malade, utiliser la spiritualité et l'humour. (Unson et al., 2015).

Finalement, dans le cadre de notre étude, nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative pour l'analyse des données. Pour cela, nous procéderons

comme dans l'article qualitatif avec une analyse comprenant deux étapes de codage. A partir de ces codages, nous ferons des catégories comprenant les différents thèmes ressortis.

Question de recherche

La question de recherche de ce travail de Bachelor est :

« Quelles sont les situations difficiles vécues quotidiennement par les proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile? ». Cette question permettra de mettre finement en évidence la diversité des difficultés quotidiennes vécues par les proches aidants de personnes atteintes de démence.

Objectif

L'objectif de cette étude qualitative est de ressortir les situations difficiles vécues quotidiennement par les proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile. Ceci dans le but que les professionnels du système socio-sanitaire puissent mieux connaître les principales difficultés vécues au quotidien par les proches aidants et puissent mieux déceler et prévenir le stress chez les proches aidants de personnes avec démence.

Cadre théorique

Les cadres théoriques choisis sont le modèle transactionnel d'adaptation au stress selon Lazarus et Folkman et le processus de stress chez les proches aidants selon Pearlin.

Ces deux théories sont complémentaires dans le cadre de ce travail, car le modèle de Lazarus et Folkman traite le stress de façon générale et le modèle théorique de Pearlin est plus spécifique au stress des proches aidants de personnes atteintes de démence et détaille d'avantage les différents types de stressseurs. De plus, le modèle théorique de Pearlin est plus récent et s'appuie sur le modèle théorique de Lazarus et Folkman.

Lazarus et Folkman définissent le stress comme une «transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être» (1984, cité dans Bruchon-Schweitzer, 2001). Lors d'une situation particulière, la personne évalue la situation (évaluation primaire) et les ressources qu'elle possède pour y faire face (évaluation secondaire). Suite à cette évaluation, des stratégies de coping sont mises en place afin de gérer cette situation. Il existe deux types de stratégies de coping : celles qui sont centrées sur le problème (mise en place d'actions pour régler le problème) et celles qui sont centrées sur les émotions (techniques pour gérer les émotions) (Bruchon-Schweitzer, 2001).

Le processus de stress chez les proches aidants de personnes atteintes de démence selon Pearlin décrit les relations entre les différentes conditions qui mènent au stress et la façon dont ces relations se développent et changent au fil du temps. Quatre domaines munis de sous-domaines composent ce processus. Ces domaines sont : antécédents et contexte, stressseurs primaires et secondaires, les médiateurs du stress et les résultats (manifestations du stress). Le domaine des antécédents et contexte se compose des caractéristiques du proche aidant (âge, genre, profession, situation économique, etc.), de l'histoire du proche aidant comme par exemple l'histoire de la relation entre le proche aidant et le malade, de son réseau social (famille et autre) et de l'accès à des programmes formels créés pour

les malades, les proches aidants ou les deux. Les stressseurs primaires objectifs (statut cognitif, comportements problématiques, dépendance dans les AVQ et AIVQ chez la personne atteinte de démence) et les stressseurs primaires subjectifs (sensation de surcharge, d'épuisement et privation relationnelle chez le proche aidant) représentent les facteurs moteurs du processus de stress tandis que les stressseurs secondaires sont générés par des stressseurs primaires. Il y a deux types de facteurs de stress secondaires : les tensions liées au rôle (conflits familiaux, conflits entre travail et rôle de proche aidant, problèmes économiques, limitations de la vie sociale) et les tensions intrapsychiques (estime de soi, sensation de maîtrise, aliénation, captivité liée au rôle, compétences et enrichissements personnels). Les médiateurs du stress se composent des stratégies de coping et du soutien social. Les résultats (manifestations du stress) se composent de la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, les perturbations cognitives, la santé physique et l'abandon du rôle (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990) (Appendice C).

Méthode

Etude « Apprendre à être mieux, pour mieux aider » (AEMMA)

Notre étude se situe dans les mesures pré-intervention du programme psycho-éducatif appelé « Apprendre à être mieux, pour mieux aider » (AEMMA). Ce dernier a pour but d'aider les proches aidants de personnes atteintes de démence à mieux gérer leur stress au quotidien afin d'améliorer leur qualité de vie, de prévenir l'épuisement et les effets de cet épuisement sur leur santé (Pihet, 2015). Notre échantillon est constitué d'une partie des 26 proches aidants recrutés pour participer à cette étude par le biais des soins à domicile de Fribourg, des cliniques de la mémoire à Fribourg, des foyers de jours du canton de Fribourg, de l'association

Alzheimer et l'institut genevois de maintien à domicile (imad). Parmi les données récoltées avant l'intervention, pendant deux semaines, chaque proche aidant devait quotidiennement répondre à différentes questions (ouvertes ou fermées) par écrit ou par enregistrement vocal sur tablette tactile. Dans notre étude, nous nous focaliserons uniquement sur la question suivante : « Donnez-moi s'il-vous-plaît un exemple de situation difficile vécue avec votre proche au cours des trois derniers jours ». Les autres questions posées lors de ces deux semaines étaient par exemple : « Durant les dernières 24h, dans l'ensemble, avez-vous été stressée ? », « Aujourd'hui, avez-vous senti que l'aide quotidienne à votre proche était une charge, un fardeau ? », « Pouvez-vous s'il-vous-plaît décrire ce qui vous a le plus dérangée, bouleversée ou contrariée parmi les problèmes de votre proche durant les trois derniers jours ? », etc. Suite à ces deux semaines, le programme AEMMA a pu débuter. Ce programme se déroulant sur 15 séances de 2h par semaines avait pour but de permettre aux proches aidant d'échanger avec des personnes qui vivent des situations similaires, de leur permettre une meilleure compréhension de la maladie et des réactions du malade, d'apporter de nouveaux moyens de communication et de faire connaître et utiliser les stratégies d'adaptation les plus efficaces pour faire face aux difficultés vécues au quotidien (Pihet, 2017).

Etude qualitative des situations difficiles vécues au quotidien

Echantillon

Au total, 22 proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile ont répondu au moins une fois à la question concernant le vécu de situations difficiles lors de l'évaluation pré-intervention. Les critères d'inclusion étaient que le proche aidant devait être le principal fournisseur de soin d'une

personne atteinte de démence et que le proche aidant devait s'occuper de cette personne depuis au minimum six mois. Les critères d'exclusion étaient que le proche aidant souffrait d'un faible fardeau sur l'échelle de Zarit (score inférieur à 10), que la personne atteinte de démence ne souffrait pas d'un manque de mémoire et / ou de comportements problématiques et que le proche aidant possède des compétences insuffisantes en français (Pihet, Moses Passini & Eicher, 2017).

Récolte des données

Dans le cadre de cette étude, seules les réponses à une question posée durant le recueil de données des mesures pré-intervention du programme AEMMA ont été transcrites anonymement et analysées. Cette question était : « Donnez-moi s'il-vous-plaît un exemple de situation difficile vécue avec votre proche au cours des trois derniers jours ? ». Celle-ci a été posée tous les trois jours pendant deux semaines sur tablette tactile par enregistrement vocal ou par écrit. Pour permettre l'analyse, les réponses à la question qui ont été données par oral ont été transcrites mot à mot et les réponses écrites ont été reprises telles quelles. Par la suite, toutes les réponses ont été codées à l'aide du logiciel Excel.

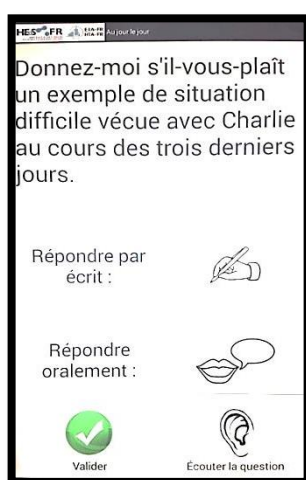


Figure 1. Illustration de la question de recherche posée sur une tablette tactile.

Procédure d'analyse

Pour la procédure d'analyse qualitative, une méthode inductive a été utilisée (Mayring, 2014). Cette méthode d'analyse a pour but de ressortir des catégories proches du contenu original en utilisant deux étapes de « coding ».

La premier coding, se divise en trois parties. Premièrement, les données principales de chaque transcription sont ressorties au plus proche du contenu. Deuxièmement, ces données sont mises en lien avec un thème (exemple : symptômes cognitifs de la démence, difficultés dans les AVQ etc.) et finalement avec le cadre théorique de cette étude (modèle de Pearlin).

Le deuxième coding consiste à créer des catégories générales regroupant les principales données ressorties dans le premier coding.

Au fil des étapes, des mises en commun et vérifications ont été effectuées avec une experte de la recherche. Les différences d'interprétation ont été discutées jusqu'à obtention d'un accord. Pour terminer, les résultats rassemblant les différents types de situations difficiles ont été catégorisés.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 22 proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile ont répondu à la question concernant le vécu de situations difficiles lors de l'évaluation pré-participative au programme AEMMA en Suisse.

Parmi ces 22 proches aidants, 8 ont suivi le programme AEMMA à Genève et 14 à Fribourg. L'échantillon se composait principalement de femmes (77,3%). Une grande partie des proches aidants de l'échantillon était des conjoints (77,3%), puis

des enfants (18,2%) et finalement, 4,5% des proches aidants avaient une autre relation avec la personne atteinte de démence. L'âge moyen des participants était de 66,40 ans (écart-type (ET) = 12,61, étendue = 37 – 86). Le nombre d'années médianes de prise en charge d'une personne atteinte de démence par un proche aidant est de 3 ans (Quartile (Q)₁ = 2 ; Q₃ = 5). Les personnes atteintes de démence sont principalement des hommes (63,6%). L'âge moyen de la totalité des personnes avec démence est de 75,72 ans (ET = 6,92, étendue = 56 – 85). Parmi 21 personnes atteintes de démence (une donnée manquante), 63,6% sont atteintes d'Alzheimer et 31,8% souffrent d'un autre type de démence. Le nombre d'années que la personne avec démence nécessite de l'aide d'un proche aidant est en médiane de 4 ans. (Q₁ = 2,12 ; Q₃ = 5).

Résultats qualitatifs

Suite à l'analyse qualitative de 96 situations difficiles, les résultats mettent en évidence huit catégories : « La personne avec démence et le proche aidant n'ont pas la même réalité / compréhension » ; « La personne avec démence manifeste des émotions négatives » ; « La personne avec démence se répète » ; « Le proche aidant à une surcharge de travail » ; « La personne avec démence a des difficultés à s'adapter » ; « La personne avec démence refuse du soutien » ; « Le proche aidant est toujours responsable de la personne malade » et « La personne avec démence limite ses interactions ». Ces catégories présentent les principales difficultés rencontrées par les proches aidants de cette étude lors de la prise en charge d'une personne atteinte de démence.

1. La personne avec démence et le proche aidant n'ont pas la même réalité / compréhension

Cette catégorie qui est la plus ressortie dans cette analyse, prend en compte toutes les situations difficiles dans lesquelles la personne atteinte de démence est dans une autre réalité que celle du proche aidant. La personne avec démence est dans un autre monde, qui pour elle, est bien réel. Ces situations sont stressantes pour le proche aidant parce que le malade est dans son univers, est désorienté, ne se rend pas compte des situations dangereuses, n'a pas la notion du temps, n'est pas capable de juger ses capacités actuelles, ne fait qu'à sa tête et n'a pas le même rythme de vie que le proche aidant.

Cette catégorie prend également en compte toutes les situations difficiles dans lesquelles la personne atteinte de démence n'a pas la même compréhension que le proche aidant. Dans ces situations, le malade a des difficultés de compréhension, ne comprend pas la fonction des objets et ce qu'il regarde, a des pertes de mémoire, a un discours incohérent et change fréquemment d'avis. Ces situations qui soucient le proche aidant peuvent lui faire perdre patience, le contrarier ou l'énerver.

« Voilà, on va aller skier demain à Grindelwald. Moi, je voulais aller à Charmey lui il voulait aller à Grindelwald. Moi, j'aurais préféré aller à Charmey parce que ça fait longtemps que je n'ai pas skié, lui il n'est pas très stable sur les skis, alors il en a rien à faire, il veut aller à Grindelwald. Il a une tête dure, comme une bulle, puis voilà c'est facile, on va à Grindelwald. Je trouve quand même difficile parce qu'il n'a pas le sens de juger de soi-même ses capacités». (Code 62.5)

2. La personne avec démence manifeste des émotions négatives

Une deuxième catégorie de situations difficiles beaucoup ressortie est la présence d'émotions négatives chez la personne atteinte de démence. Ces émotions négatives peuvent se produire à la maison ou en public. Cette catégorie comprend toutes les émotions, humeurs et réactions négatives telles que le fait d'être triste, irritable, en colère, agressif, violent, impatient, de mauvaise humeur, de menacer, d'insulter, de pleurer, d'avoir des comportements provocateurs, de tout critiquer et de renvoyer la faute sur le proche aidant. Ces émotions négatives peuvent être difficiles pour le proche aidant qui parfois ne comprend pas les raisons de ces réactions qui peuvent le blesser, l'énervé ou encore gâcher son plaisir.

« Erreur de ma part, E. s'est assoupie sur le canapé après le souper et au moment d'aller au lit, il a fallu que je la réveille et elle s'est montrée assez énervée. Et les moments où elle s'énervé sont assez difficiles pour moi. Elle vient de rentrer d'une hospitalisation, j'espérais qu'elle serait un peu plus contente d'être avec nous. Là, elle s'est énervée, j'ai été patiente et j'ai fini par m'énervé aussi [...] ». (Code 64.2)

3. La personne avec démence se répète

Les proches aidants ont souvent mentionné le fait de devoir beaucoup se répéter ou d'entendre sans arrêt la même chose comme difficile. En effet, puisque la personne atteinte de démence perd la mémoire, elle se répète beaucoup et le proche aidant se retrouve souvent à devoir répéter les mêmes choses plusieurs fois.

« Et bien ce soir, on a mangé ensemble et puis c'est toujours à la fin que ça devient des fois pénible et puis quand il doit partir, il pose tout le

temps les mêmes questions une dizaine de fois à la suite. Alors, quand on est fatigué c'est assez pénible ». (Code 62.4)

4. Le proche aidant à une surcharge de travail

Pour le proche aidant ce qui a aussi été ressorti comme difficile sont toutes les activités de la vie quotidienne (AVQ) que la personne atteinte de démence prend beaucoup de temps à faire, n'arrive pas à faire ou ne veut pas faire et que le proche aidant doit pallier. Ces AVQ peuvent être : aller aux toilettes, se laver, s'habiller, manger ou dormir (agitation durant la nuit). Cette catégorie comprend également les comportements répétitifs tels que le fait de déplacer ou casser des objets, de verser des choses par terre ou de dérégler des appareils électroniques. Toutes ces difficultés dans les AVQ et comportements répétitifs font que le proche aidant se retrouve avec plus de travail à faire, ce qui lui prend plus de temps et peut être pénible. Ce qui est aussi pénible pour le proche aidant est l'imprévisibilité de ce type de situations. Ceci peut parfois surcharger, stresser ou énerver le proche aidant.

« Ça m'énerve énormément qu'elle déplace des choses et de temps en temps elle fait pipi par terre ». (Code 54.1)

5. La personne avec démence a des difficultés à s'adapter

Ce qui a aussi été mentionné comme difficile pour les proches aidants est la difficulté des personnes atteintes de démence à s'adapter. En effet, celles-ci ont parfois du mal à accepter les changements d'organisation de la journée, les changements de médication, ont du mal à partir de chez eux par exemple, pour aller au foyer de jour ou en vacances.

« Il avait le rhume, il toussait et c'était une négociation très difficile chacun de ces trois jours pour lui faire accepter un nouveau médicament, un médicament adapté à ce problème là en plus de ceux qu'il prend habituellement ». (Code 45.10)

6. La personne avec démence refuse du soutien

Ce qui a été mentionné comme difficile pour le proche aidant est le fait que la personne atteinte de démence n'accepte pas de l'aide, du soutien et n'est pas coopérative. Cela peut être du soutien dans les AVQ (habillage, toilette, alimentation, s'occuper, sortir) ou des conseils que la personne avec démence refuse de suivre (prendre le rollator, prendre ses médicaments, réduire le tabac et l'alcool). Ces situations peuvent être pénibles ou peu agréables pour le proche aidant et peuvent parfois l'énervier car il a l'impression de ne pas être entendu alors qu'il veut simplement aider la personne avec démence.

« Quand c'est l'heure d'aller au lit, il ne veut pas se déshabiller, il ne trouve pas les habits mais il ne veut pas non plus que je lui donne un coup de main. Alors, ce n'est pas très agréable ». (Code 56.1)

7. Le proche aidant est toujours responsable de la personne malade

Une des catégories qui a été la moins fréquente est la difficulté des proches aidants à assumer toutes les responsabilités qu'incombent la prise en charge d'une personne atteinte de démence. Ce qui est aussi difficile est le fait de devoir toujours être présent auprès de la personne avec démence, de devoir tout organiser et par conséquent de ne pas pouvoir prendre du temps pour soi. De plus, la personne atteinte de démence ne comprend pas le fait que le proche aidant ait besoin de

temps pour soi. Ceci est quelque chose de difficile pour le proche aidant car très souvent, lorsqu'il sort faire quelque chose pour lui-même, la personne atteinte de démence est agressive et anxieuse à son retour.

« [...] Et là, à ma grande surprise, P. s'est fâché et il ne pouvait pas comprendre que j'ai pu continuer à parler avec cette dame, de me demander de quoi on avait parlé et là je lui ai expliqué. Je lui ai dit qu'on avait un peu parlé ce matin, qu'elle venait pour mon cours à moi. « Je ne comprends pas si c'est pour ton cours à toi que tu n'aies pas pu lui dire que tu devais faire le dîner [...] ». Et vraiment ça s'est très mal terminé. Je lui ai dit qu'il pouvait me comprendre, que c'était du temps pour moi, et là, il n'y a rien à faire. Vraiment, ça m'a tombé un peu le moral, je ne suis pas bien ». (Code 49.2)

8. La personne avec démence limite ses interactions

Une deuxième des catégories plus rare est la problématique du manque de communication entre le proche aidant et la personne atteinte de démence. En effet, il arrive parfois que la personne atteinte de démence s'isole, est absente, est apathique, ne veuille pas parler et ne s'exprime pas. Cela, peut être difficile pour le proche aidant qui se retrouve comme démuni face à ces situations.

« Est toujours "absent". Reste dans sa bulle et ne participe pas à la conversation ». (Code 41.8)

Discussion

Résumé des résultats

L'objectif de notre étude était d'identifier les situations difficiles vécues quotidiennement par les proches aidants de personnes atteintes de démence. Ce qui a été le plus mis en évidence dans les résultats sont les difficultés directement liées aux manifestations de la démence comme par exemple, lorsque la personne atteinte de démence n'est pas dans la même réalité, est désorientée et n'a pas la même compréhension que le proche aidant. Les difficultés relationnelles et communicationnelles sont aussi beaucoup ressorties dans cette étude comme par exemple, lorsque la personne atteinte de démence se répète sans arrêt, lorsqu'elle est agressive, s'isole, etc. Finalement, les difficultés liées au rôle comme le fait de toujours être responsable de la personne atteinte de démence sont ressorties comme des situations difficiles pour les proches aidants.

Liens avec les études et cadre théorique

Plusieurs similitudes et différences ont été mises en évidence lors de la comparaison des résultats obtenus dans cette étude avec les résultats de l'article qualitatif et les résultats de l'article quantitatif.

Dans l'article qualitatif, la plus grande source de stress constatée a été la manifestation des symptômes de la démence, comme dans notre étude. Plus précisément, cet article a relevé l'agressivité verbale et physique de la personne atteinte de démence, sa dépendance dans les AVQ, et ses discours et comportements répétitifs qui demandent aussi au proche aidant de beaucoup se répéter (Unson et al., 2015). Ce sont aussi des difficultés que nous avons

retrouvées, avec toutefois plus de différenciation (par exemple différents types d'émotions négatives sont difficiles au quotidien et pas seulement l'agressivité). Dans l'étude quantitative également, ce qui influence le plus le fardeau (résultat du stress) du proche aidant sont les symptômes de la démence qui sont en premier lieu les problèmes sociaux, comportementaux et finalement cognitifs (Van Den Wijngaart et al., 2007). Cependant, dans notre étude les problèmes sociaux (interactions limitées) sont ressortis plus rarement tandis que les problèmes cognitifs (ne pas avoir la même réalité / compréhension) sont les plus ressortis. Ces différentes manifestations de la pathologie sont des stressseurs primaires faisant partie des indicateurs objectifs dans la théorie du processus de stress chez les proches aidants de personnes atteintes de démence selon Pearlin.

Il a été mis en évidence dans notre étude ainsi que dans l'article qualitatif qu'il est difficile pour les proches aidants de subvenir aux besoins de soins constants de la personne avec démence et d'assumer la responsabilité de celle-ci (Unson et al., 2015). Ce facteur stressant rejoint la catégorie suivante de notre étude : « être toujours responsable de la personne malade ». Ce facteur est bien théorisé par Pearlin dans le domaine des stressseurs primaires subjectifs traitant la sensation de surcharge et d'épuisement.

Dans notre étude ainsi que dans l'article qualitatif, les conflits qui peuvent survenir entre le proche aidant et le malade sont ressortis comme difficiles pour les proches aidants. Ces difficultés peuvent être par exemple, lorsque la personne malade est agressive, évalue différemment ses capacités, etc. (Unson et al., 2015).

Dans l'étude qualitative contrairement à notre étude, les conflits qui peuvent survenir avec la famille lors de désaccords ont été mentionnés comme situations difficiles par les proches aidants. Cette différence est due à la différence de

formulation entre la question de notre étude et celle de l'article qualitatif. Ces conflits familiaux s'insèrent dans le domaine des stressseurs secondaires liés aux tensions du rôle (conflits familiaux) de la théorie de Pearlin (Unson et al., 2015).

D'autres différences ressorties dans l'article qualitatif ont été mises en évidence. Celles-ci s'expliquent par la différence de formulation entre la question de l'article qualitatif et celle de notre étude. Ces différences mises en évidence sont qu'il est stressant pour les proches aidants :

- d'essayer d'avoir un juste équilibre entre les enfants, la famille et la personne malade (Pearlin : stressseurs secondaires liés aux tensions du rôle : limitation de la vie sociale)
- de ne pas savoir où aller demander de l'aide (Pearlin : médiateurs : soutien social)
- de devoir prendre des décisions concernant la personne avec démence (fin de vie,...) (Pearlin : stressseurs secondaires intrapsychiques : compétences)
- de se sentir inappréciés, non-reconnus par la personne atteinte de démence (Pearlin : stressseurs secondaires intrapsychiques : estime de soi)
- de ne pas pouvoir travailler et d'avoir des difficultés financières (Pearlin : stressseurs secondaires liés aux tensions du rôle : job et proche aidant conflits) (Unson et al., 2015).

Nous avons remarqué qu'une des questions posées dans le recueil de données de l'étude qualitative recherche les mêmes données que la question que nous avons analysée mais obtient des résultats différents. Cette différence de résultats peut s'expliquer par la formulation des questions. La question pour l'article qualitatif

est : « Décrivez une situation dans le passé dans laquelle vous vous sentiez stressé lorsque vous preniez soin de votre proche. Pensez aux aspects qui vous ont le plus stressé », et la question analysée dans notre étude est : « Donnez-moi s'il-vous-plaît un exemple de situation difficile vécue avec votre proche au cours des trois derniers jours ». La question de l'article qualitatif recherche des situations stressantes dans le passé ce qui la rend plus large et ciblée sur le rôle du proche aidant en général. Cette question met donc en évidence des situations difficiles qui durent sur un plus long terme ou des situations très marquantes (Unson et al., 2015). Tandis que notre question se focalise plutôt sur les trois derniers jours, ce qui veut dire qu'elle met en évidence des situations quotidiennes qui peuvent être moins marquantes à long terme. Cela explique pourquoi les réponses obtenues dans l'article qualitatif s'insèrent dans plusieurs domaines de la théorie de Pearlin alors que les réponses obtenues dans notre étude se situent uniquement dans le domaine des stressseurs primaires.

Il est difficile de mettre en lien les résultats de l'étude quantitative et ceux de notre étude car les devis sont différents, les variables analysées ne sont pas les mêmes, les questions ont été posées de manière différente et nous ne connaissons pas le laps de temps considéré pour le recueil de données. Cependant, cette étude quantitative apporte un regard complémentaire à la nôtre, car elle analyse les liens entre différentes variables du processus de stress, tandis que notre étude a pour but de décrire plus finement les stressseurs quotidiens des proches aidants de personnes avec démence. Dans l'article quantitatif ce qui est ressorti comme influençant positivement ou négativement le fardeau du proche aidant est: le statut fonctionnel et le sentiment d'auto-efficacité du proche aidant, le soutien professionnel reçu et la perception que le proche aidant a de son rôle et du soutien instrumental (Van Den Wijngaart et al., 2007). Toutes ces variables représentent

des ressources et sont susceptibles de jouer un rôle lors de l'évaluation secondaire de Lazarus et Folkman. Cet article quantitatif démontre par ses résultats qu'il existe d'autres facteurs influençant le stress du proche aidant en plus de ceux que nous avons relevé dans notre étude.

Implications pour la pratique

En observant les résultats obtenus, nous constatons qu'il est important que les infirmières à domicile puissent évaluer et prévenir le stress du proche aidant et si nécessaire être capables de mettre en place des interventions pour diminuer ce stress. Pour cela, les infirmières doivent avoir des connaissances sur la pathologie et ses manifestations. Elles doivent être capables de mobiliser leurs connaissances afin de pouvoir répondre aux questions des proches aidants et si besoin, pouvoir leur expliquer les raisons des comportements de la personne atteinte de démence. En effet, le fait de comprendre ces comportements permet aux proches aidants de les interpréter comme des symptômes de la maladie que la personne ne contrôle pas. Ceci peut diminuer les émotions négatives présentes chez les proches aidants et donc peut aider à la diminution du stress (Pihet, Klingshirn, & Bernasconi, 2017).

Il serait utile que les infirmières à domicile aient en tête le modèle de Pearlin qui englobe la totalité des types de stressors chez les proches aidants de personnes avec démence. Ceci permettrait de mieux déceler les sources de stress chez le proche aidant et ainsi mettre en place des interventions afin d'évaluer et prévenir le stress.

Pour évaluer le stress, il est important de demander régulièrement aux proches aidants comment ils vont, s'ils se sont sentis stressés et qu'est-ce qui a été difficile ou stressant pour eux. Pour cela, les infirmières peuvent par exemple, se baser sur

la question de l'article qualitatif: « Décrivez une situation dans le passé dans laquelle vous vous sentiez stressé lorsque vous preniez soin de votre proche. Pensez aux aspects qui vous ont le plus stressé ? » (Unson et al., 2015) afin de savoir qu'est-ce qui est le plus difficile en général. Un journal intime du stress pourrait aussi être proposé aux proches aidants pour que ceux-ci puissent y écrire lorsqu'ils le souhaitent, ce qui est difficile pour eux. Ce journal intime permettrait aux infirmières de mieux comprendre ce qui stresse le proche aidant et permettrait la mise en place d'interventions adaptées comme par exemple, donner des informations individualisées sur la maladie et sur le système socio-sanitaire, valider ce que la personne dit ainsi que son vécu et reconnaître ce qui est difficile pour le proche aidant.

Comme suggéré dans l'article qualitatif, il est important de valoriser les stratégies d'adaptations utilisées par les proches aidants pour diminuer le stress. En effet, dans notre étude, même si nous n'avons pas analysé ces informations, les proches aidants ont spontanément décrit comment ils gèrent leurs difficultés. Les stratégies d'adaptation mentionnées par les proches aidants étaient par exemple : prier, partir un moment, aller respirer dehors, lire, écouter de la musique, etc.

L'enjeu qui se présente face à l'application de toutes ces interventions est le manque de temps que les infirmières à domicile ont pour la prise en charge des proches aidants. Selon Perrig-Chiello, Höpflinge et Hutchison (2011), pour les proches aidants le manque de temps dont disposent les infirmières aux soins à domicile est une source de conflits. En effet, dans le canton de Fribourg aucun temps n'est mis à disposition pour l'accompagnement des proches aidants. Les infirmières doivent intégrer la prise en charge du proche aidant dans le temps mis à disposition pour les prestations auprès de la personne atteinte de démence (Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine, communication

personnelle [Appel téléphonique], 26 juin 2017). Vu l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence au fil des années et donc l'augmentation du nombre de proches aidants, il serait intéressant de mettre en place un temps de prestation pour l'accompagnement et le soutien des proches aidants afin de soulager leur stress.

Forces et limitations

Notre étude comporte plusieurs forces. Tout d'abord, la population de l'étude est diversifiée car elle se compose de conjoints, d'enfants, amis, etc. Elle inclut des proches aidants qui reçoivent de l'aide de différentes institutions dans deux cantons différents. Ceci, contrairement aux autres études analysées qui avaient une population plus spécifique comme par exemple, dans l'étude quantitative où la population était uniquement constituée de conjoints de personnes avec démence. Puis comme la question de recherche porte sur les trois derniers jours, les situations sont décrites de façon plus exacte, détaillée, concrète, il y a moins de biais de rétrospection et les situations décrites portent plus sur le quotidien.

Notre étude comporte plusieurs limitations. Tout d'abord nos résultats sont difficilement généralisables parce que notre étude se compose d'un petit échantillon de proches aidants (N= 22). De plus, le fait que ces proches aidants connaissent le programme AEMMA et acceptent de le suivre démontre qu'ils vivaient des situations difficiles, étaient motivés à apporter un changement, étaient bien informés et avaient des ressources. Ce qui n'est pas le cas pour l'ensemble des proches aidants en Suisse car, par exemple, certains n'ont pas de sources d'informations, ne se sentiraient pas capables de suivre ce programme, etc.

Nous pouvons nous questionner sur la représentativité du quotidien du proche aidant dans les résultats, car le recueil de données s'est déroulé uniquement sur deux semaines. Sur cette courte période, nous pouvons nous demander si celle-ci était une période typique ou atypique pour le proche aidant, ceci n'ayant pas été évalué. Finalement, contrairement aux autres études analysées, notre étude n'investigue qu'une partie du processus de stress, plus précisément les stressseurs primaires de la théorie de Pearlin.

Conclusion

La réalisation de ce travail de Bachelor nous a sensibilisées à la thématique du proche aidant s'occupant d'une personne atteinte de démence. Nous avons pu prendre conscience des enjeux autour de cette thématique et des difficultés que peuvent vivre ces proches aidants. C'est pourquoi, dans notre futur professionnel nous serons plus attentives à ce que vivent ces proches aidants de personnes atteintes de démence et travaillerons à la prévention du stress chez ces proches. Ce travail de Bachelor nous a permis de connaître le processus de stress chez le proche aidant de personne atteinte de démence selon Pearlin ce qui est un outil bien utile pour nous aider à la prévention du stress chez le proche aidant.

Au niveau méthodologique, ce travail de Bachelor nous a permis d'améliorer nos compétences de recherche d'articles sur les bases de données scientifiques et nous a permis de nous améliorer dans la lecture des tableaux de résultats statistiques. Puis, notre plus grand apprentissage méthodologique est que nous avons appris à réaliser une analyse de données empirique de devis qualitatif, à rédiger les résultats de cette analyse et à entrainer la réflexion afin de réaliser la discussion.

Dans des perspectives futures, il serait intéressant d'élargir cette étude à tous les facteurs de stress existants et tout particulièrement à l'investigation des ressources

et des stratégies de coping utilisées par les proches aidants de personnes atteintes de démence. Cette recherche permettrait aux professionnels soignants de mieux connaître les ressources et les stratégies de coping les plus utilisées par les proches aidants, de mieux les repérer et les valoriser. A partir de cette recherche concernant les ressources et stratégies de coping, il serait possible d'améliorer et de renforcer les services sociaux-sanitaires proposés pour aider les proches aidants de personnes atteintes de démence.

Références

- Association Alzheimer Suisse. (2014a). *116'000 personnes atteintes de démence en Suisse*. Repéré à http://www.alz.ch/tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/CH_Praevalenz_F_2014.pdf
- Association Alzheimer Suisse. (2014b). *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*. Repéré à http://www.alz.ch/index.php/vivre-avec-alzheimer.html?file=tl_files/publikationen/PDF-F-Broschueren/107_F_Tipps_fuer%20Angehoeerige_und_%20Betreuende.pdf
- Association Alzheimer Suisse. (2017a). *144'000 personnes atteintes de démence en Suisse (2016)*. Repéré à http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/CH_Praevalenz_F_2014.pdf
- Association Alzheimer Suisse. (2017b). *Les données et les chiffres*. Repéré à <http://www.alz.ch/index.php/les-donn%C3%A9es-et-les-chiffres.html>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). *Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress*. Repéré à <http://www.irepsdl.org/docs/Fichier/2015/2-150316040214.pdf>
- ECOPLAN. (2013). *Personnes atteintes de démence vivant à la maison et leurs proches soignants: Résultats d'une enquête par écrit auprès des proches*. Repéré à http://www.alz.ch/index.php/la-vie-quotidienne.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Forschung/Angehorigenbefragung_Auswertung%20MmD%20zu%20Hause_Summary_F.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels*. Repéré à http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf
- Mayring, P. (2014). *Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution*. Repéré à <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssolar-395173>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2013). *Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017*. Repéré à http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/demenz/bt_nationale_demenzstrategie_2014-2017_f.pdf
- Organisation Mondiale de la santé. (2017). *La démence*. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Hutchison, S. (2011). *Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles ? : La situation des proches et leurs prétentions à l'Aide et aux soins à domicile* [Brochure]. Bern, Suisse : Aide et soins à domicile
- Pihet, S. (2015). *Apprendre à être mieux...pour mieux aider*. Repéré à http://www.heds-fr.ch/FR/ecole/actualites/Pages/2015_AEMMA.aspx
- Pihet, S. (2017). *Un groupe pour apprendre à être mieux...pour mieux aider* [Brochure]. Fribourg, Suisse : HEdS-FR
- Pihet, S., Klingshirn, A., & Bernasconi, C. (2017). *Apprendre à être mieux... pour mieux aider. Soutenir les proches aidants de personnes vivant avec une démence à domicile* [Video en ligne]. Repéré à <https://tube.switch.ch/videos/f8bfeb3c>
- Pihet, S., Moses Passini, C., & Eicher, M. (2017). Good and bad days: Fluctuations in the burden of informal dementia caregivers, an Experience Sampling study. *Under revision*.
- Rey, S. (2012). *Gestion optimale des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence chez les aînés vivant au centre de soin de longue durée*. Repéré à http://www.gppg.ch/web_documents/guide_de_pratique_clinique-scpd-2012-03-14.pdf
- Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(6), 439-446.
- Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij-Dassen, M. J. F., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(6), 626-636.
- Von Gunten, A., Gold, G., & Kohler, M.-C. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*, 4, 988-993.

Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Sofia Santos Victor et Viktoria Zlatanova



Appendice A : Grilles d'un article qualitatif

Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 36(6), 439-446.
Introduction Problème de recherche	Le nombre d'américains atteints d'Alzheimer ou d'autres formes de démences devrait augmenter s'il n'y a pas d'évolution de traitement de la maladie (5 millions en 2014 et 16 millions en 2050). L'association Alzheimer estime que chaque personne atteinte de démence sera soignée par 1 à 4 membres de la famille. Cette prévision signifie donc qu'un nombre important de personnes aura un rôle de proche aidant. Ce rôle est souvent relié à un stress chronique à long terme. Ce stress peut engendrer une dépression, une mauvaise santé et une diminution de la qualité de vie. Le stress des proches aidants est lié à la détérioration de la qualité des soins donnée aux personnes atteintes de démence et à l'augmentation de l'incidence de la maltraitance envers la personne soignée. Le fait d'intervenir tôt et de travailler en collaboration avec le proche aidant permet d'accroître le bien-être de celui-ci et du soigné et permet également de comprendre les sources de stress des aidants naturels et leurs stratégies d'adaptation.
Recension des écrits	<p>Dans la théorie des soins infirmiers, il est important de prioriser les besoins du bénéficiaire de soin tout en gérant la santé du proche aidant. Tout au long de la maladie, le proche aidant doit faire face à un avenir ambigu dans lequel espoir et peur se mélangent. Pour beaucoup de proches aidants, les incertitudes non-gérées amènent à un stress cognitif qui englobe un sentiment de perte de contrôle et un état perpétuel de doute. Lorsque le niveau d'incertitude atteint un niveau intolérable, le proche aidant peut sentir un sentiment de désorganisation, une perte du sens de la cohérence, une perte d'estime de soi et d'autogestion. La première dimension de la théorie de l'incertitude (antécédents) se réfère aux événements de la maladie qui sont susceptibles de déclencher des incertitudes. Dans les maladies liées à la démence, la gravité des symptômes (agitation, impulsivité, manque d'empathie, mauvaise hygiène personnelle, troubles du sommeil, etc.) est une source majeure d'incertitude et de stress. Ces symptômes sont une source d'incertitude car les proches aidants ne savent pas comment les gérer. Plus il y a de soins et d'heures à consacrer aux soins, plus le proche aidant est incertain sur les perspectives d'un maintien des relations sociales, de l'emploi et de la situation financière.</p> <p>La deuxième dimension de la théorie de l'incertitude (appréciation / évaluation) se réfère à un manque de familiarité avec le parcours de la maladie, des traitements et l'environnement des services de santé. En effet, il a été constaté que la connaissance du parcours de la maladie et les traitements sont associés à une diminution de l'incertitude.</p> <p>La troisième dimension (coping) concerne les structures qui apportent des informations et un support social. En effet, les professionnels de la santé peuvent jouer un rôle crucial dans la réduction de l'incertitude en fournissant des renseignements dont les aidants ont besoin. De plus, le stress des proches aidants peut être soulagé s'ils reçoivent un enseignement concernant les causes des comportements négatifs de la démence et s'ils apprennent à différencier les comportements qui sont liés à la démence ou pas. Les groupes de soutien et le soutien social fourni par la famille et les amis se sont révélés efficaces dans la réduction du stress chez les proches aidants.</p> <p>Un proche aidant peut évaluer un événement de la maladie comme un danger ou une opportunité et met en place une stratégie d'adaptation (coping) ce qui prend en compte la deuxième et la troisième dimension de la théorie de l'incertitude. Si l'événement est évalué comme un danger, il y aura une réaction d'évitement de la part du proche aidant ou un autre style d'adaptation inadapté. Une stratégie d'adaptation inadéquate peut être associée à un niveau bas de satisfaction dans la vie ce qui peut signifier que le proche aidant peut être inadéquat lorsqu'il s'occupe de la personne avec démence.</p> <p>Les stratégies d'adaptation comme l'acceptation, l'évaluation réaliste ainsi que les stratégies instrumentales (résolution de problèmes, planification) démontrent une bonne santé mentale chez le proche aidant. Un soutien social adéquat, la religiosité et une vision positive des prestations de soins sont associés à une diminution du stress et une amélioration de la santé mentale chez le proche aidant. Ces attitudes positives, les croyances ainsi que l'auto-efficacité, l'optimisme, etc. sont censés avoir un effet protecteur contre le stress.</p> <p>Lorsque l'évaluation (deuxième dimension) et l'adaptation (troisième dimension) sont adaptées, l'auto-organisation et la pensée probabiliste qui sont les</p>

	<p>deux dernières dimensions de la théorie de l'incertitude se produisent. L'auto-organisation consiste à donner un nouveau sens à un événement, comme par exemple, lorsque les proches aidants attribuent les comportements négatifs du malade à la démence plutôt qu'à une caractéristique de la personnalité. Lorsque les proches aidants attribuent les comportements négatifs du malade à la démence, ils sont plus positifs dans leurs soins. La pensée probabiliste (quatrième dimension) consiste à développer la croyance qu'il est toujours possible de s'adapter notamment à l'incertitude.</p> <p>Finalement, pour que les soignants comprennent les expériences des proches aidants, ils devraient écouter leurs histoires. Bien que l'article ne traite pas les réponses des soignants au récit des proches aidants, un chercheur suggère que les soignants devraient augmenter leur tolérance à l'ambiguïté de l'incertitude.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La théorie de l'incertitude reconceptualisée (Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory = RUIT) de Merle H. Mishel définit l'incertitude comme l'incapacité à déterminer la signification des événements liés à la maladie y compris l'incapacité à attribuer une valeur définie et/ou à prévoir avec précision les résultats de soins. Le modèle de l'incertitude possède 5 dimensions : antécédents, appréciation / évaluation, adaptation (coping), auto-organisation et pensée probabiliste.
Question de recherche/buts	Le but de cette étude est de décrire chez les proches aidants s'occupant de personnes atteintes de démence les antécédents, les types d'évaluations et d'adaptations utilisées face aux difficultés rencontrées. Ceci, afin d'accroître la compréhension des professionnels en ce qui concerne les sources de l'incertitude et les adaptations faites face à l'incertitude.
Méthodes Devis de recherche	Étude qualitative par groupes focus avec analyse de contenu.
Population, échantillon et contexte	Quatre groupes de discussion de 6 à 10 participants vivant à domicile dans la Nouvelle Angleterre (Etats-Unis) ont participé à l'étude. Les proches aidants qui se sont portés volontaires pour l'étude, étaient des clients d'une unité de soin gériatrique de l'hôpital et d'un centre de jour. Au total, l'échantillon se composait de 8 hommes et 16 femmes qui s'occupaient de personnes avec démence. 15 participants prenaient en charge un parent et 9 participants prenaient en charge un conjoint. Ces participants avaient notamment déjà participé à un sondage à propos du fardeau des soignants.
Méthode de collecte des données	<p>Les données ont été collectées à travers 4 groupes de discussion de 6 à 10 participants guidés par un guide d'entrevue semi-structuré qui a été approuvé par le comité d'éthique de l'université.</p> <p>Les questions de l'entrevue étaient :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Décrivez une situation dans le passé dans laquelle vous vous sentiez stressé lorsque vous preniez soin de votre proche. Pensez aux aspects qui vous ont le plus stressé ? 2) Décrivez comment vous avez résolu la situation stressante ? 3) Quel genre de soutien vous aiderait à mieux prendre soin de votre proche et vous-même ? 4) Avez-vous déjà été ou aimeriez-vous aller à une thérapie de soutien ?
Déroulement de l'étude	Les groupes de discussion ont été menés par 2 co-auteurs qui ont soit animé la discussion ou pris des notes. A la fin de chaque question, la personne qui prend les notes présente le résumé de la discussion pour que les participants puissent le valider. Chaque groupe de discussion a duré environ 1h30min.
Considérations éthiques	Les données ont été collectées à travers des groupes de discussions guidés par un guide d'entrevue semi-structuré qui a été approuvé par le comité d'éthique de l'université.
Résultats Traitement/ Analyse des données	Dans cette étude les analyses ont été structurées selon la théorie de l'incertitude (RUIT). Pour cela deux co-auteurs formés dans la recherche qualitative, ont retranscrit les entrevues des discussions de groupes à partir des enregistrements audio. Par la suite, les thèmes principaux ont été extraits à partir de deux codages l'un se basant sur les sujets d'entrevue et l'autre allant plus dans les détails. Suite au premier codage, les thèmes ressortis ont été comparés et discutés entre les deux co-auteurs. Puis à la fin du deuxième codage, des thèmes ont finalement été extraits et comparé jusqu'à ce qu'aucun nouveau thème ne puisse être identifié. Chaque thème a été illustré par une citation.
Présentation des résultats	<p>Chaque thème qui a été ressorti a été classé dans une des cinq dimensions de la théorie de l'incertitude.</p> <p>Antécédents de l'incertitude</p> <p><i>Manque de limites personnelles :</i></p>

Les proches aidants ont rapporté que les comportements de la personne atteinte de démence en publique peuvent être une source de stress. Comme par exemple, lorsque le malade s'immisce dans les conversations d'autrui, etc. A cause de cela, les proches aidants craignent que les gens ne se fâchent ou blessent le malade. Un des participants a mentionné : « J'ai presque eu peur qu'il soit frappé ». Malgré cela, les proches aidants ont jugé important de continuer à fournir un environnement stimulant en faisant des sorties avec le malade. Toutefois, un autre proche aidant a mentionné que cela ne fonctionne pas tout le temps.

Comportements répétitifs :

Les comportements répétitifs ont été mentionnés comme une source de stress tant en public qu'à la maison. Un participant mentionne que c'est le fait de devoir sans arrêt répéter la même chose qui est stressant. Les sifflements constants sont également une source de stress.

Hygiène :

Le fait de devoir toujours « nettoyer après le malade » est aussi une source de stress. Par exemple, un proche aidant mentionne le fait d'avoir les lits souillés tous les jours ou encore un autre proche raconte une situation dans laquelle les toilettes étaient complètement inondées. Il a également été relevé qu'il est particulièrement difficile et stressant pour les fils de laver leur mère par exemple, lors des situations d'incontinence.

Agressivité verbale et physique :

L'agressivité verbale et physique a été signalée comme particulièrement stressante pour le proche aidant. Les exemples suivants sont donnés : « Elle m'a accusé de vol », « Elle m'a frappé très fort dans le dos » et « Elle peut être très en colère et vulgaire ».

Besoin de soins constants :

Les proches aidants ont fait part que leurs responsabilités sont épuisantes car elles se déroulent 24h sur 24 tous les jours. De plus, la nécessité de soins constants mène souvent à un manque de sommeil. Un exemple de situation donnée par un participant : « Elle est tombée du lit, j'ai dû la lever à 2h du matin ». Une des préoccupations pour les proches aidants au fil du temps, est la difficulté croissante de la prise en charge physique du malade et le fait de ne pas savoir où aller chercher de l'aide. En effet, un des participants a mentionné : « John a besoin de beaucoup plus d'assistance physique, je ne suis pas sûr que je puisse le faire et je ne sais pas où aller chercher de l'aide pour les besoins physiques ». De plus, les fréquents changements de professionnels soignants ajoutent du stress aux proches aidants.

Perte :

Les participants ont décrit une perte de liberté y compris le fait d'être bloqué à la maison ou d'être incapable de travailler. Une des illustrations qui a été donnée : « Si je veux m'en aller, je dois m'assurer que ma sœur est disponible pour prendre le relai ». Il a été relevé qu'un des plus grand stress pour les proches aidants est le fait d'essayer d'avoir un juste équilibre entre les enfants, les conjoints et le parent malade. De plus, il a été désigné comme une perte de voir l'état du parent malade se détériorer. Les proches aidants anticipent souvent le fait qu'à n'importe quel moment quelque chose de mal se passe. Comme par exemple, une participante a dit que : « On ne sait jamais si elle a caché la nourriture sous la commode aujourd'hui et l'inconnu est mon deuxième stress ». Ce type de situation conduit à l'incertitude.

Capacité cognitive :

Dans cette étude, la capacité cognitive se réfère à la capacité de traitement de l'information des proches aidants. Les thèmes d'autres catégories comme par exemple : le comportement agressif, la perte et les sentiments de ressentiments peuvent être liés aux capacités cognitives, mais ils n'ont pas été catégorisés comme capacités cognitives car cette dernière n'a pas été évaluée.

Le personnel soignant :

Dans cette catégorie, c'est la qualité des soins professionnels qui émerge comme thème. Les participants ont avoué qu'ils ne se sentent pas respectés et écoutés par le personnel de l'établissement et ont déclaré avoir une relation d'opposition avec ceux-ci. Malgré leur insatisfaction, les participants expriment qu'ils ne veulent pas mettre en colère les professionnels qui prennent soin de leur proche, mais en même temps, ils savent que les professionnels ne font pas les choses en respectant les normes. Ceci est un facteur stressant pour eux et une source d'incertitude. Une autre source de stress peut être le fait de devoir prendre des décisions (décisions de fin de vie, décision de mettre le malade dans un établissement de soin de longue durée etc.).

Evaluation des événements antécédents et l'incertitude

Sentiment de ressentiment :

Le sentiment de ressentiment découle très souvent du stress provenant des soins par exemple : « Je ressens de la rancœur face à l'engagement...Je n'arrive

pas à me souvenir de la dernière fois que j'ai été en vacances sans prendre ma mère ». Les proches aidants peuvent se sentir inappréciés ou non-reconnus car les malades peuvent ne pas se souvenir de ce que les proches aidants font pour eux. Le fait de prendre en charge plus d'un parent malade peut également mener à un sentiment de ressentiment. Par exemple, le fait de découvrir qu'un autre proche de la famille a également une démence est une source de stress extrême : « Quand mon père était dans le dernier stade d'Alzheimer, j'ai appris qu'officiellement mon mari l'avait. C'était probablement une des pires périodes pour moi. J'ai ressenti tellement de stress... ».

Conflits familiaux et manque de soutien social :

Des conflits familiaux peuvent survenir lors des désaccords entre les proches aidants et les malades ou ses frères et sœurs par exemple, concernant les soins à prodiguer. Des conflits peuvent également survenir entre proches aidants et leurs conjoints par exemple, lorsqu'ils ont une évaluation différente de l'étendue de la maladie. Une implication inégale dans les soins du malade peut être une source de conflit entre le proche aidant, ses frères et sœurs, les enfants et d'autres membres de la famille.

Situation financière :

Les proches aidants ressentent un stress à cause de leur situation financière.

Perte de la liberté / équilibre travail – vie personnelle :

Certains soignants ont rapporté avoir vécu un changement de vie radical comme par exemple, les tâches ménagères à gérer à la maison. Ce changement radical de vie peut conduire à l'isolement.

Adaptation /Coping et Incertitude :

Défaut de faire face et culpabilité :

Certains aidants ont dit qu'ils avaient des difficultés à faire face. Par exemple, un des participants a déclaré : « Je n'ai jamais vraiment trouvé de mécanismes d'adaptation ». Les aidants ont également exprimé de la culpabilité lorsqu'ils demandent de l'aide par exemple, aux enfants.

Ressources Sociales :

Les groupes de soutien ont été mentionnés comme une alternative privilégiée au conseil professionnel. Les sources de conseils informels par exemple, le prêtre, le pasteur de l'église, amis, etc. ont également été privilégiés.

Un des autres types de soutien souhaité est l'aide dans les activités de soins afin de garder le malade à la maison si longtemps que possible. Les proches aidants sont demandeurs d'informations à propos du soutien financier, des services aux aidants naturels, car ces services et soutiens sont décrits comme fragmentés et compliqués.

Les professionnels de la santé :

Les conseils donnés par les professionnels ont été vus comme positifs et négatifs. Positifs car les professionnels de la santé valident les pratiques de soins des proches aidants, ce qui rassure les proches aidants. Négatifs car certains participants n'en voient pas l'intérêt. De plus, certains proches trouvent que cela est cher et d'autres n'ont pas le temps de chercher de l'aide. Certains participants trouvent par exemple, de l'aide chez les assistants sociaux et auprès de leur famille.

Prendre soin de soi :

Prendre soin de soi physiquement et psychologiquement est une stratégie d'adaptation très utilisée par les proches aidants, cette stratégie permet de soulager leur stress. Par exemple, faire des activités qui font plaisir ou prendre du temps loin du malade sont de bonnes stratégies pour diminuer le stress.

Spiritualité, affection et humour :

La spiritualité, l'affection éprouvée pour son proche malade et l'utilisation de l'humour sont des bonnes stratégies pour aider à faire face et diminuer le stress.

L'auto-organisation, la pensée probabiliste et incertitude

L'amélioration personnelle :

Pour les proches aidants, il est utile d'apprendre des expériences de soins afin de grandir intellectuellement, émotionnellement, spirituellement et de devenir

	<p>plus tolérant et créatif. L'éducation apportée par le personnel soignant aux proches aidants a aussi été aidante pour la prise en charge du malade.</p> <p><i>Conscience de soi :</i> La prise de conscience que l'aidant a besoin d'aide peut se produire de deux manières, soit elle peut être précipitée par un événement, soit se développer à travers un processus. En effet, les proches aidants prennent conscience (processus) qu'il faut prendre soin de soi pour prendre soin des autres.</p> <p><i>Acceptation :</i> L'acceptation de leurs capacités limitées pour fournir des soins, l'acceptation de la maladie et/ou de la mort de la personne atteinte de démence a été une stratégie d'adaptation pour plusieurs participants.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Dans cette étude, les antécédents de l'incertitude qui sont ressortis et qui sont une source de stress, sont liés aux symptômes de la démence, au manque de limites personnelles, aux comportements répétitifs, aux comportements agressifs ainsi qu'aux besoins de soins constants de la personne atteinte de démence. L'incertitude face à l'avenir (qualité des soins et prise de décision de fin de vie) est aussi une préoccupation qui est ressortie. Tous ces antécédents induisent de l'incertitude, car ils représentent un changement dans la relation entre le proche aidant et le malade. De plus, un manque de congruence entre ce qui est attendu par les proches aidants et ce qui a été vécu lors des soins, ainsi que le manque de qualité de soins dans les homes sont aussi des antécédents de l'incertitude qui ont été mentionnés comme des sources de stress.</p> <p>Le changement de la relation entre le proche aidant et le malade, peut conduire à un sentiment de perte de la relation entre les deux, mais aussi des relations des aidants avec leurs familles, amis et collègues. Ceci, peut être une source de stress et peut avoir un impact sur la santé du proche aidant. Des conflits dans ces relations peuvent amener à un sentiment de ressentiment.</p> <p>L'évaluation des événements antécédents est l'étape précédant celle de l'adaptation. C'est durant cette étape que l'on détermine si l'incertitude est une opportunité ou un danger, ceci sachant que l'adaptation commence par l'acceptation de la situation. Beaucoup de participants ont répondu utiliser des stratégies de coping telles que l'amélioration personnelle, le fait de prendre soin de soi, la spiritualité et l'humour qui sont d'ailleurs des aspects importants de l'adaptation.</p>
Forces et limites	<p>Limitations :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de diversité de culture dans l'échantillon • Les participants ont dû se rappeler des événements, ce qui peut avoir un impact sur la précision de ce qui a été dit • Petit échantillon
Conséquences et recommandations	<p>Implications pour les soins infirmiers :</p> <p>Il est important que les infirmières aux soins à domicile évaluent et mettent en place des interventions pour diminuer le stress chez les proches aidants. Elles doivent répondre à leurs besoins en étant capable d'apporter l'éducation, la formation et l'orientation nécessaire. Elles doivent également avoir la capacité de reconnaître les différentes dimensions de l'incertitude et doivent voir la capacité d'agir en conséquence sachant que le soutien, le conseil et l'éducation au début du processus peut aider à l'acceptation de l'incertitude et à la mise en place de stratégies de coping adaptées. Une composante importante de l'éducation du proche aidant est d'aider les aidants à trouver des façons de fournir des soins adéquatement.</p>
Commentaires	<p>Conclusion :</p> <p>Il a été relevé dans cette étude que les proches aidants éprouvent de l'incertitude tout comme les patients ayant une maladie qui altère la vie. La plus grande source de stress constatée a été la gravité des symptômes. Il arrive souvent aux proches aidants d'avoir des sentiments de ressentiments, problèmes financiers, de ressentir un manque de soutien de la part de la famille et une perte de liberté. Afin de s'adapter, les proches aidants mettent en place des stratégies d'adaptation comme s'auto-organiser, prendre soin de soi et utiliser la spiritualité et l'humour pour faire face. Les infirmières peuvent jouer un rôle dans la réduction de l'incertitude et l'amélioration de l'adaptation en expliquant les facteurs qui contribuent au stress et à l'incertitude et en aidant les soignants à anticiper.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and Caregiver Stress: An Application of the Reconceptualized Uncertainty in Illness Theory. <i>Issues in Mental Health Nursing</i> , 36(6), 439-446.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui, le titre contient le nom de la théorie et la population visée, cependant il ne précise pas dans quel contexte cette population se trouve.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les titres ne sont pas mentionnés, mais nous retrouvons facilement toutes les différentes parties du processus de recherche. Cependant, le problème est très vaguement mentionné et la méthode est très synthétique.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le phénomène de l'étude est clairement formulé.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	L'état des connaissances actuelles n'est pas clairement présenté car les connaissances se retrouvent mélangées à l'explication de la théorie.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Le cadre théorique est clairement défini et expliqué.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			X	Le but est formulé, cependant une partie de celui-ci se retrouve dans l'introduction et l'autre dans la recension des écrits ce qui peut porter confusion.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?		X		Le devis de recherche n'est pas explicité, cependant nous pouvons le déduire.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui, il y a une adéquation entre le devis et le phénomène étudié car celui-ci peut très bien être analysé selon un devis qualitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, la population de l'étude est définie de façon précise ainsi que son contexte.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui, l'échantillon est décrit de façon détaillée dans son contexte.
Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les méthodes de collecte des données (enregistrement et transcription) sont explicitées, cependant il n'y a pas d'informations sur le lieu et le moment des entrevues.

Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Le déroulement de l'étude est clairement décrit.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?		X		Dans le texte, il n'y a pas d'informations claires concernant les mesures prises afin de préserver les droits des participants (charte de confidentialité dans le groupe, etc.), cependant, il est mentionné que le guide d'entretien semi-structuré utilisé lors des discussions de groupes a été approuvé par un comité d'éthique.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse des données est détaillée dans la méthode.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Oui car ce sont deux personnes formées dans la recherche qualitative qui ont analysé les données, codé l'ensemble des entretiens et discuté les résultats pour obtenir un consensus.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé des résultats est compréhensible car il est structuré selon les différentes dimensions de la théorie et par thèmes ce qui facilite la compréhension et la lecture. Chaque thème est illustré par des extraits rapportés.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les thèmes sont représentés de façon continue allant des causes du stress à l'adaptation au stress.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Lors de la discussion de groupe à la fin de chaque question, la personne qui prenait les notes présentait le résumé de la discussion pour que les participants puissent le valider. Cependant, aucune information n'est mentionnée sur une évaluation des données finales par les participants ou des experts.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Dans la discussion de cet article les résultats sont mis en lien avec des études antérieures et de nouvelles données sont apportées.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			La question de la transférabilité des conclusions est indiquée dans le paragraphe « limitations ».
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Les chercheurs présentent des recommandations pour la pratique infirmière, cependant aucune recommandation pour les recherches futures n'a été mentionnée.
Eléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Malgré quelques problèmes de structure (buts mentionnés à deux endroits, analyse de données présente dans la méthode), l'article est bien écrit et détaillé pour pouvoir en faire une critique minutieuse.
Commentaires :					

Référence :

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.

Appendice B : Grilles d'un article quantitatif

Approche quantitative

Aspects du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij-Dassen, M. J. F., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. <i>Aging & Mental Health</i> , 11(6), 626-636.
Introduction Enoncé du problème	Prendre en charge une personne souffrant de démence est un rôle pouvant avoir des conséquences au niveau psychologique et physique et augmente le risque de mortalité et morbidité psychiatrique. Plusieurs modèles de stress ont été utilisés pour investiguer les conséquences négatives de cette prise en charge. Un principe de ces modèles est qu'un événement émotionnel ne provoque pas forcément un stress car plusieurs facteurs comme par exemple les caractéristiques personnelles, les ressources sociales etc. influencent l'évaluation de l'évènement. Ces facteurs ont très peu été analysés par des modèles du stress.
Recension des écrits	Certains troubles du comportement de la personne avec démence comme l'agression, l'apathie et l'errance amènent un stress au proche aidant qui peut augmenter la sensation de fardeau. Les facteurs de stress et le bien-être psychologique du proche aidant ont une influence sur le fardeau éprouvé lors de ce type de situations. Des études ont montré que les proches aidants qui perçoivent les problèmes cognitifs et comportementaux de la personne avec démence comme gênants sont plus déprimés. Il existe des liens entre les caractéristiques personnelles, les ressources sociales et le bien-être psychologique du proche aidant. Par exemple, les femmes sont plus susceptibles de ressentir le stress, les personnes en bonne santé en ressentent moins et les connaissances à propos de la démence ont un impact sur le sentiment de fardeau. L'auto-efficacité (confiance en soi) a aussi un impact positif sur le stress et les symptômes de dépression. Contrairement à ce qui est très souvent considéré dans la littérature, plusieurs études ont démontré que le soutien émotionnel et l'aide instrumentale n'ont aucun impact sur le bien-être psychologique et sur le sentiment de fardeau.
Cadre théorique ou conceptuel	Le modèle de Lazarus et Folkman a été utilisé dans cette étude afin d'explorer les facteurs de stress lors de la prise en charge d'une personne avec démence. Dans ce modèle, l'impact d'une situation stressante résulte de l'évaluation de la situation (nuisible ou pas) et la capacité à y faire face. L'adaptation (coping) fait référence aux efforts cognitifs et comportementaux d'une personne pour gérer les situations stressantes. L'évaluation et l'adaptation peuvent être influencées par des facteurs tels que l'âge, les traits de personnalité, le statut socio-économique, etc. Le stress survient lorsque la situation est perçue comme nuisible et que les réponses d'adaptation sont perçues comme insuffisantes. Il existe deux types d'adaptation (coping) : centrées sur le problème (gestion de la situation à travers des actions pour régler le problème) et centrées sur l'émotion (actions visant à soulager les émotions). Le modèle conceptuel mis en place par les auteurs à partir de la théorie de Lazarus et Folkman et les études analysées comprend plusieurs variables indépendantes telles que les facteurs stressants, les caractéristiques personnelles du proche aidant, ses ressources personnelles et sociales. Ce modèle prend aussi en compte l'évaluation de la situation stressante ainsi que les stratégies de coping (centrées sur le problème et centrées sur les émotions). L'évaluation de la situation stressante se réfère à la perception des différents éléments de cette même situation. Cette évaluation se concentre principalement sur la perception par le proche aidant de son rôle et sur sa perception de l'aide instrumentale reçue. La dernière variable présente dans ce modèle est le fardeau.
Hypothèses	Question : Quels sont les effets directs et indirects des facteurs de stress, de l'évaluation, de l'adaptation et des ressources sur le fardeau des proches aidants des personnes atteintes de démence vivant à domicile ? Hypothèse : 1) L'évaluation et le coping servent de médiateurs entre les facteurs de stress et le fardeau perçu. 2) Les ressources personnelles et sociales ont un effet indirect sur le fardeau perçu. But : L'objectif de cette étude est d'examiner les influences directes et indirectes des facteurs de stress, de l'évaluation, de l'adaptation, des caractéristiques personnelles et des ressources sociales des proches aidants sur le sentiment de fardeau.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est de type quantitatif.
Population	Contexte : Conjointes d'une personne avec démence vivant à domicile allant suivre, suite à cette étude, un programme de soutien individuel et groupal dans une institution de santé mentale aux Pays Bas.

et contexte	<p>Population-échantillon, critères inclusions/exclusions : Des entrevues ont été menées face à face auprès de 101 proches aidants dont 6 d'entre eux ont été exclus. L'échantillon final se compose donc de 95 conjoints.</p> <p><u>Caractéristique de l'échantillon :</u></p> <p>Dans cette étude, les proches aidants qui sont la plupart des femmes (69%) ont une moyenne de 72.2 ans. Les personnes souffrant de démence présentent majoritairement des problèmes sociaux, puis des problèmes cognitifs et finalement présentent en minorité des problèmes comportementaux. La moyenne présentant les troubles fonctionnels liés à la démence indique que la plupart des personnes atteintes ont des difficultés lors des activités de la vie quotidienne. Tous ces problèmes peuvent être des agents stressants. 60% des proches aidants reçoivent une aide informelle et 64% une aide formelle.</p> <p><u>Critères d'inclusions :</u></p> <p>Conjoints d'une personne avec démence vivant à domicile / Personnes atteintes de démence dont une institutionnalisation n'est pas prévue dans les six prochains mois / Diagnostic de démence confirmé par un médecin.</p>
Collecte des données et mesures	<p>Méthode de collecte des données : Des entretiens face-à-face ont été effectués auprès de 101 conjoints de proches aidants. Les proches aidants ont répondu aux différents questionnaires en compagnie des chercheurs.</p> <p>Outils de mesure : Pour mesurer la gravité des problèmes liée à la démence, une échelle composée des trois sous-échelles appelée Compas Care a été utilisée. Ces sous-échelles évaluent les problèmes cognitifs, sociaux et comportementaux de la personne avec démence. Chaque sous-échelle contient 12 questions dans lesquelles les proches aidants évaluent leur conjoint sur une échelle allant de « pas de problèmes » à « beaucoup de problèmes ». Plus la somme obtenue est élevée, plus c'est problématique. Les problèmes sociaux peuvent être dus à un manque d'activités journalières, à un manque d'intérêt pour la télévision, la radio et les journaux et les autres personnes (famille, amis). Pour mesurer l'incapacité fonctionnelle du malade, l'échelle de restriction d'activité de Groningen (GARS) évaluant les AVQ a été utilisée. L'échelle se composait de 18 éléments qui ont été évalués par les proches aidants sur une échelle (1= sans difficultés ; 4 = avec aide). Un score plus élevé indiquait que la personne atteinte de démence est plus dépendante.</p> <p>L'évaluation des aidants a été évaluée par deux questions l'une s'ils considéraient le rôle de proche aidant comme une menace (1= pas du tout ; 4= entièrement) et l'autre si l'aide instrumentale était suffisante ou pas (1= complètement insuffisant ; 5= plus que suffisant).</p> <p>Pour mesurer l'adaptation, une échelle évaluant la façon dont les gens font face aux situations stressantes durant les deux dernières semaines (Utrecht Coping List - UCL) a été utilisée. Cette dernière est composée de deux sous-échelles, l'une évaluant le coping centré sur le problème (7 éléments) et l'autre évaluation le coping centré sur l'émotion (6 éléments). Chaque élément était évalué sur une échelle de 1 (=jamais) à 4 (=très souvent). Un score élevé sur une sous-échelle indique que cette stratégie d'adaptation est plus utilisée. Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,67 pour la sous-échelle évaluant le coping centré sur l'émotion, ce qui prouve que le questionnaire est de moindre qualité et fiabilité.</p> <p>Cinq éléments des grilles COOP / WONCA ont été utilisés afin d'évaluer l'état de santé fonctionnel des proches aidants. Les réponses allaient de 1 (= lourdement détérioré) à 5 (= aucune diminution). Plus le score était élevé, plus la santé fonctionnelle était bonne.</p> <p>Pour déterminer les connaissances concernant la démence et les soins, neuf questions fermées ont été posées. Un score plus élevé indique que l'aidant a plus de connaissances.</p> <p>L'auto-efficacité a été mesurée par l'échelle ALCOS-12. Celle-ci comprend 12 éléments, les réponses variaient selon une échelle de 5 points de « pas d'accord » à « d'accord ». Un score élevé indique une bonne auto-efficacité et une confiance en ces propres compétences. Pour cette échelle, Le coefficient alpha de Cronbach est de 0,62 ce qui prouve que le questionnaire est de moindre qualité et fiabilité.</p> <p>Les soutiens instrumentaux informels et formels ont été évalués à travers deux questions fermées (Non= 0 / Oui = 1).</p> <p>Le soutien émotionnel du réseau primaire a été mesuré à l'aide de la version abrégée de Social Support List-Interaction Version (SSL12-I). Les réponses étaient classées selon une échelle de 1 (= jamais) à 4 (= très souvent). Un score de somme plus élevé, indiquait un soutien émotionnel élevé.</p> <p>Le fardeau des proches aidants a été évalué à l'aide de l'échelle Self-Perceived Pressure from Informal Care Scale (SSPIC) contenant 9 éléments notés sur une échelle de 5 points allant de « léger » à « lourd ».</p>

Déroulement de l'étude	Le recrutement a été mené par des infirmières en santé mentale d'un établissement néerlandais offrant des programmes de soutien aux proches aidants. Des entretiens ont été menés face à face.
Résultats Traitement des données	<p>Avant les analyses, un test de normalité des distributions a été effectué. Celui-ci a démontré qu'aucun ajustement n'était nécessaire. Puis, avant les analyses de régression, un test de bivariate a été effectué afin d'examiner les corrélations entre les variables dépendantes et indépendantes. Suite à cela, des tests de régressions ont été effectués afin de tester le modèle conceptuel. C'est avec le programme SPSS 12.0 que les analyses statistiques ont été effectuées.</p> <p>Six analyses de régression ont été effectuées. Dans les trois premières mesures, les variables concernant les facteurs de stress et les caractéristiques et ressources du proche aidant ont été régressées à la variable de l'évaluation. Dans la quatrième et cinquième mesure, les variables concernant les facteurs de stress, les caractéristiques et ressources du proche aidant et l'évaluation ont été régressées sur les variables concernant le coping centré sur le problème et le coping centré sur les émotions. Et dans la dernière mesure toutes les variables (facteurs de stress, caractéristiques et ressources du proche aidant, évaluation et coping centré sur le problème et centré sur les émotions) ont été régressées à la variable du résultat, c'est-à-dire du sentiment de fardeau.</p>
Présentation des résultats	<p><u>Corrélations bivariées :</u></p> <p>Les principales associations de corrélation présentes sont qu'il existe un lien positif moyennement important et statistiquement significatif entre les problèmes sociaux, les problèmes comportementaux de la personne avec démence et le sentiment de fardeau du proche aidant. Il existe également un lien négatif moyennement important et statistiquement significatif entre le statut fonctionnel du proche aidant et le sentiment de fardeau ainsi qu'entre la perception que le proche aidant a du soutien instrumental et le sentiment de fardeau.</p> <p><u>Effets sur l'évaluation des aidants :</u></p> <p>Il existe un lien positif moyennement important et statistiquement significatif entre l'état de santé fonctionnel du proche aidant et sa perception du soutien instrumental comme suffisant. Par contre, aucune relation n'a été trouvée entre les symptômes de la démence et la perception du soutien instrumental, ainsi qu'entre la perception du rôle du proche aidant et les facteurs de stress, caractéristiques personnelles ou ressources sociales.</p> <p><u>Effets sur le style d'adaptation :</u></p> <p><i>Stratégies d'adaptation centrées sur le problème :</i> Les proches ayant un niveau d'auto-efficacité plus élevé sont plus susceptibles d'utiliser la résolution de problème comme stratégies de coping. Il existe également une association positive entre le soutien émotionnel et l'utilisation de stratégies de coping centrées sur le problème. En revanche, moins les proches aidants reçoivent du soutien instrumental plus ils utilisent des stratégies de coping centrées sur le problème.</p> <p><i>Stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion :</i> Les femmes sont plus susceptibles d'utiliser les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions. L'auto-efficacité a un lien positif sur l'utilisation de l'adaptation centrée sur l'émotion. Il existe un lien négatif légèrement important et statistiquement significatif entre les problèmes comportementaux, les déshabilités fonctionnelles des personnes atteintes de démence et l'utilisation des stratégies de coping centrées sur les émotions. Il existe également corrélation indirecte négative entre l'état de santé fonctionnel du proche aidant et l'utilisation des stratégies de coping centrées sur les émotions.</p> <p><u>Effets sur le fardeau du proche aidant :</u></p> <p>Plusieurs variables peuvent avoir un lien avec le fardeau comme par exemple, le fonctionnement social et le comportement de la personne malade qui ont un lien négatif ainsi que l'auto-efficacité et l'état de santé fonctionnel du proche aidant qui ont un lien positif. De plus, les proches aidants qui perçoivent leur rôle comme une menace sont plus susceptibles de ressentir plus de fardeau. Les proches aidants qui perçoivent le soutien instrumental comme suffisant ressentent moins de fardeau. Les femmes signalent plus régulièrement le sentiment de fardeau par rapport aux hommes. Finalement, il n'existe aucune relation significative entre les stratégies de coping (centrées sur le problème et les émotions) et le sentiment de fardeau du proche aidant.</p>
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	<p>Suite aux différentes analyses, l'hypothèse disant que l'évaluation et le coping servent de médiateurs entre les facteurs de stress et le fardeau perçu n'a pas été confirmée. Cependant, les résultats ont montré que certains facteurs de stress, les caractéristiques personnelles et l'évaluation du proche aidant sont reliés au fardeau ressenti par ce dernier. Cette étude met en évidence l'importance de la mise en place d'interventions capables d'aborder les facteurs qui prédisposent au fardeau (fonctionnement social de la personne malade, perception que le proche aidant a de son rôle, état de santé du proche aidant et soutien instrumental).</p> <p>Il y a une forte corrélation entre les problèmes sociaux de la personne atteinte de démence et le fardeau. Il y a un manque d'échanges communicationnels entre l'aidant et la personne atteinte de démence, ainsi les résultats mettent en évidence l'importance de stimuler le comportement social de la personne atteinte de démence et favoriser le contact entre les deux partenaires grâce aux interventions.</p> <p>L'évaluation de la situation par le proche aidant, sa perception de son rôle et sa perception du soutien instrumental ont un impact sur son sentiment de fardeau, ces résultats sont conformes avec une autre étude. La perception du soutien instrumental n'est pas influencée par la gravité des problèmes liés à la démence mais par l'état de santé fonctionnel du proche aidant.</p> <p>La caractéristique personnelle ressortie comme la plus importante est l'état de santé fonctionnel du proche aidant. Car le proche aidant avec un meilleur état de santé fonctionnel perçoit l'aide instrumentale disponible comme suffisante, est plus susceptible d'utiliser le coping centré sur les émotions et ressent un fardeau</p>

	<p>moins lourd. C'est pourquoi la mise en place d'interventions afin de maintenir et d'améliorer l'état de santé fonctionnel d'un proche aidant peut être bénéfique. Contrairement à une étude rapportée, il existe une association entre l'auto-efficacité et le fardeau. Il existe également une relation entre l'état de santé fonctionnel (l'image de sa capacité à fonctionner dans la vie quotidienne) et l'auto-efficacité (l'image de sa capacité à gérer une situation). En effet, ces deux facteurs s'influencent mutuellement et peuvent avoir un impact positif ou négatif sur le fardeau.</p> <p>Contrairement aux études précédentes, dans cette étude, le fardeau a été considéré comme un résultat de stress afin de comprendre pourquoi certains proches aidants se retrouvent débordés et d'autres non. Comprendre cela est important pour fournir des interventions efficaces afin d'atténuer le fardeau et d'améliorer le bien-être psychologique chez les proches aidants. Contrairement à ce qui était attendu dans l'hypothèse, aucune donnée n'a prouvé le rôle médiateur de l'évaluation et du coping entre les facteurs de stress et le fardeau perçu. C'est pourquoi, ces résultats pourraient suggérer une modification du modèle conceptuel de l'étude.</p> <p>L'état de santé fonctionnel ne peut finalement être considéré comme une ressource car c'est l'image que le proche aidant se fait de lui-même, c'est donc une évaluation du proche aidant. Lorsqu'il y a un déséquilibre entre la charge causée par les soins (facteurs de stress) et sa capacité à fonctionner dans la vie de tous les jours (état de santé fonctionnel), le proche aidant peut se retrouver débordé. Contrairement à cela, le coping peut également être considéré comme une ressource personnelle car il peut être considéré comme une caractéristique de la personnalité plutôt qu'un état ou un processus.</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Principale limitation : représentativité de l'échantillon → groupe trop spécifique de proches aidants car : ce sont des époux / épouses, ce sont des proches aidants suivant un programme de soutien dans une institution de santé mentale aux Pays-Bas et ce sont des proches aidants qui participent volontairement à l'étude • Petite taille de l'échantillon par rapport au nombre de variables étudiées • Les liens de causalités ont été mal identifiés car c'est une étude transversale (tout a été mesuré à un moment donné) <p>Conclusion : Cette étude a démontré que les caractéristiques de la personne avec démence et du proche aidant sont reliées au fardeau. Etant donné qu'aucune preuve empirique concernant l'étude du processus de stress et coping en fonction du fardeau n'a été trouvée, il serait nécessaire de modifier le cadre conceptuel. Cependant, les résultats de cette étude montrent qu'il serait important de travailler sur des interventions capables d'améliorer le fonctionnement social de la personne avec démence, la capacité fonctionnelle du proche aidant, la perception par le proche aidant de son rôle et l'aide instrumentale perçue.</p>
Perspectives futures	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats de cette étude indiquent les besoins d'approfondir dans une prochaine étude l'auto-efficacité par rapport au processus de soin et par rapport au fardeau. • Il serait nécessaire de répliquer cette étude à un échantillon plus vaste de proches aidants de personnes atteintes de démence qui n'auraient pas besoin de soutien professionnel.

Références bibliographique : Loisel, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2^{ème} éd.

Grille de lecture critique d'un article scientifique

Approche quantitative

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Référence	Van Den Wijngaart, M. A. G., Vernooij-Dassen, M. J. F., & Felling, A. J. A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. <i>Aging & Mental Health</i> , 11(6), 626-636.				
Titre	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Oui, car le titre résume le problème de recherche ainsi que la population, cependant il ne précise pas dans quel contexte cette population se trouve.
Résumé	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Oui, le résumé contient les principales parties de la recherche.
Introduction Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Oui, le problème de recherche est clairement énoncé sous forme de question.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			La recension des écrits décrit les variables et met l'accent sur les liens entre les différentes variables.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Le cadre théorique est très clairement défini et expliqué dans la recension des écrits.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?			X	Oui, les deux hypothèses sont clairement énoncées.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			Les deux hypothèses découlent du cadre théorique de cette étude, qui lui-même découle des connaissances empiriques.
Méthodes Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		X		Le devis de recherche n'est pas décrit mais est facilement identifiable.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			L'échantillon est clairement décrit.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			La taille de l'échantillon est adéquate par rapport au contexte, mais la population est trop spécifique, ce qui rend difficile la généralisation des résultats.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les instruments de collecte des données sont bien décrits.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			Les variables mesurées sont bien détaillées et utilisées tout au long de l'étude.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X	X		Dans cette étude, la procédure de recherche a été décrite. Rien n'est mentionné du point de vue éthique.
Résultats Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Oui tous les résultats reposent sur des analyses statistiques et répondent aux 2 hypothèses.

Aspects du rapport	Questions	oui	Non	Peu clair	Commentaires
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les principaux résultats sont clairement décrits dans le texte et illustrent les tableaux statistiques.
Discussion Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les principaux résultats sont comparés avec des études antérieures et mis en lien avec le cadre conceptuel. Les chercheurs ont évalué le cadre conceptuel comme inadapté.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Oui, les chercheurs abordent la question de la généralisation dans le paragraphe traitant les limites.
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs abordent les limites de cette étude.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les chercheurs ne traitent pas les conséquences de l'étude sur la pratique clinique mais suite aux résultats obtenus, ils ciblent sur quoi l'on peut intervenir. Les perspectives futures concernant des recherches à venir ont été mentionnées.
Questions générales Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, structuré et suffisamment détaillé pour en faire une analyse critique. Cependant, l'initiale « p » a été utilisée dans le texte pour dire « path-analyse » et dans les tableaux pour montrer la significativité statistique.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			L'étude procure des résultats qui peuvent se révéler utiles pour la discipline infirmière car à partir de l'analyse de ces résultats et de la mise en évidence des choses sur lesquelles on peut intervenir, des interventions auprès du proche aidant ou de la personne avec démence peuvent être mises en place. Une infirmière doit notamment être attentive aux problèmes sociaux qu'a la personne avec démence afin d'agir si nécessaire pour ainsi diminuer et éviter l'influence négative de ces problèmes sur le fardeau du proche aidant. Une infirmière doit également être attentive à la perception que le proche aidant a de son rôle, du soutien instrumental à disposition et de sa capacité fonctionnelle car ces variables peuvent avoir un impact négatif sur le fardeau.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Appendice C : Schéma de la théorie de Pearlin

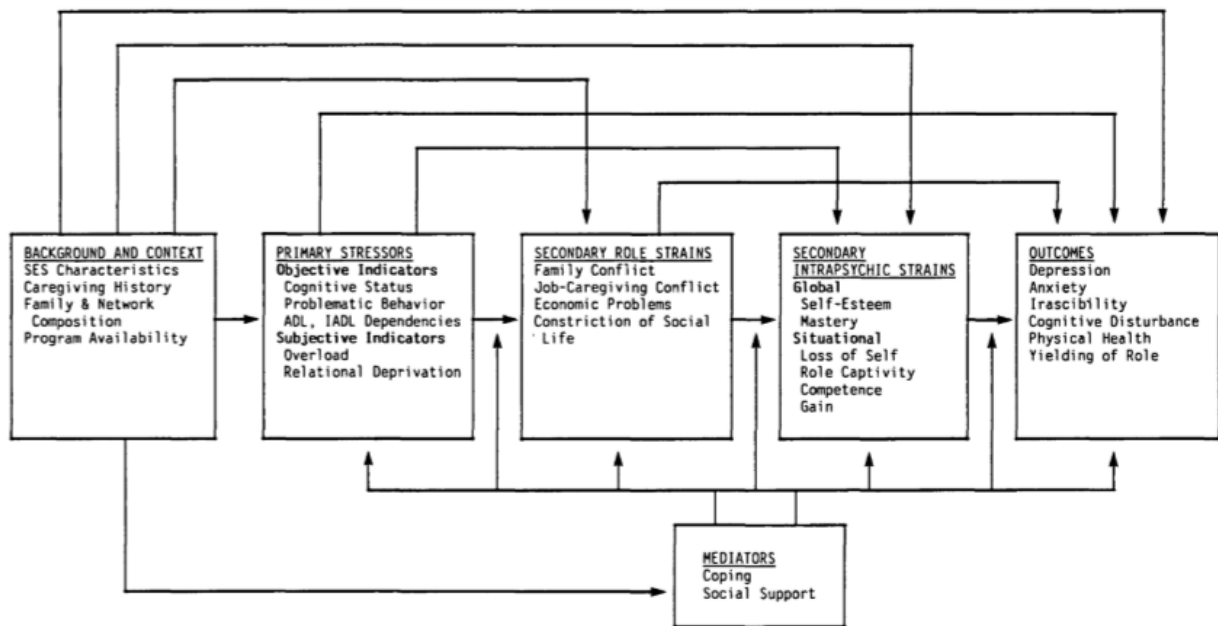


Figure 2. Modèle du processus de stress des proches aidants de personnes atteintes de démence selon Pearlin. (Tiré de Pearlin et al., 1990, p. 586)

Appendice D : Analyse qualitative de l'étude

Code	Mesure	2.1.1	1. Coding	Association / Thème / Situation	st2. Coding	Pearlin stress model
Code	Mesure	Stress (exemple de situation) - Texte				
31	1	Je n'ai pas eu de situation difficile avec J.	Pas de situation difficile			
31	2	Je n'ai pas eu de situation difficile avec J.	Pas de situation difficile			
31	3	Je n'ai pas eu de difficultés, de situation difficile avec J.	Pas de situation difficile			
31	8	Je n'ai pas eu de situation difficile avec J. ces trois derniers jours	Pas de situation difficile			
31	11	Le plus difficile avec J. c'est son manque d'objectivité face à la réalité des choses	Manquer d'objectivité	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: statut cognitif
31			Total: 1x / 5 situations			
37	1	Alors, on avait déjà tout préparé toilette et habillage, on attendait. Là ça enregistre enfaite, donc enfaite vous pouvez simplement raconter et dire: " Voilà, ce qui s'est passé, c'était mardi matin, on avait fini la toilette, mon mari était habillé et on était devant le garage et là, il y a eu un accident juste au moment où on allait venir le chercher et on a dû le remonter"	Imprévisible Avoir des problèmes d'incontinence Pas de compréhension de la société	AVQ (Toilette incontinence)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
37	2	Ces trois derniers jours, rien de particulier à mentionner	Pas de situation difficile			
37	3	A part d'être peu bien le matin, je n'ai rien à signaler.	Etre moins bien	Bien-être du proche/ de la personne avec démence?	Pas de catégorie, car situation pas assez détaillée	Outcome: Perturbation cognitive
37	4	Répond par oral, rien à dire et je soumet, soumettre.	Pas de situation difficile			
			Total: 1x / 4 situations			
38	2	La dernière nuit, très agité pendant toute la nuit	être agité durant la nuit	Troubles du rythme jour-nuit Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile	Avoir plus de travail, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Comportement problématique
			Total: 1x / 1 situation			
40	7	Je n'ai pas d'exemple aujourd'hui	Pas de situation difficile			
40	10	Pas de situation difficile ces trois derniers jours	Pas de situation difficile			
40	13	Pas de situation difficile au cours de ces trois derniers jours	Pas de situation difficile			
			Total: 1x / 3 situations			
41	1	Alors, a eu de la peine à aller aux toilettes sans moi, n'arrivait pas à se déshabiller sans moi et n'arrivait pas à se réhabiller.	Avoir des problème à aller aux toilette, avoir des problèmes pour se déshabiller et se réhabiller	AVQ (Toilette / se déshabiller et se réhabiller)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
41	2	Extrême lenteur dans tout ce qu'il entreprend et difficulté à comprendre ce qu'on lui dit	Lenteur Difficulté à comprendre	Symptôme cognitif de la démence Problème à exécuter des actions	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif et AVQ, AIVQ dépendance
41	5	Veut toujours m'aider, mais ne comprend pas les explications. Se vexe et renonce.	Difficulté à comprendre Se vexer, renoncer	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité / compréhension commune	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif

41	8	Est toujours "absent", reste dans sa bulle et ne participe pas à la conversation.	Etre absent, s'isoler	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile: Apathie ; Isolement social	Interactions limitées, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaire: Indicateurs objectifs: Comportement problématique + Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles
41	11	Lors d'une excursion au Jungfrauoch, JM a tout critiqué systématiquement : couloirs trop long, train trop lent, mauvaise nourriture, trop de vent, etc., au point de me gâcher mon plaisir durant une journée de beau temps	Etre très critique Avoir honte de quelqu'un (en public)? Intoxiquer le plaisir	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile: être critique	Avoir des difficultés d'adaptation	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Comportement problématique
41	13	A de la peine à s'habiller correctement et n'est pas content quand je lui demande de mettre son pull à l'endroit. Pour lui, cela n'a aucune importance.	Avoir des Problème à pour s'habiller Refuser du soutien	AVQ (s'habiller) Symptôme cognitive de la démence: refuser du soutien	Avoir plus de travail, Refuser du soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + AVQ, AIVQ dépendance
41	14	Est inattentif à ce que je lui dis et me fait répéter chaque mot ou phrase plusieurs fois. Curieusement, cela se produit bien moins avec un autre interlocuteur	Etre inattentif Proche aidant: Devoir répéter chaque chose plusieurs fois	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
			Total: 7x / 7 situations			
44	1	ça enregistre. G. a juste eu un peu de mal à partir au foyer du jour mais, ça a duré trois minutes . C'est tout.	Difficulté à se séparer Difficulté a s'adapter	Symptôme cognitif de la démence	Avoir des difficultés d'adaptation	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
44	2	C'est toujours que ça devient plus pénible. Il faut tout répéter	Devoir répéter	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
44	3	G. est toujours un peu anxieux quand on fait un petit voyage, mais si heureux à notre retour. Alors, on continue!	Etre anxieux Difficulté à s'adapter	Symptôme cognitif de la démence	Avoir des difficultés d'adaptation	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
44	5	Toujours pareil, répéter sans cesse	devoir répéter répéter	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
44	8	Rien de particulier	Pas de situation difficile			
44	10	Rien de particulier toujours attendre et répéter	Devoir répéter Attendre	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
44	11	Rien de particulier	Pas de situation difficile			
44	14	Rien de particulier	Pas de situation difficile			
			Total: 5x / 8 situations			
45	2	La situation difficile s'est présentée au moment où je descends de la voiture avec lui dans un parking de la Migros à Fribourg. Il a voulu que je lui laisse la clef parce qu'il allait faire ses courses à la Migros même, alors que moi j'allais dans un magasin plus loin. Je lui ai d'abord laissé me disant que j'aurai peut-être du retard et puis ensuite, je lui demande de me la donner. Je suis revenue en arrière parce que j'étais inquiète de n'avoir pas d'autre clef avec moi et de le laisser ainsi. Et il n'a pas voulu me la donner et là j'étais très mal.	Etre anxieux, difficulté à s'orienter, Proche aidant: se soucier, manque de confiance	Symptôme cognitif de la démence Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile Changeant des rôles	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique, tensions intrapsychiques secondaires: Estime de soi + rôle assumé

45	Sur le chemin du retour, dans ma voiture, on a parlé du trajet que je devais faire avec lui pour lui demain et comme je demandais de partir un peu plus tard que ce qu'il souhaitait il a menacé de prendre sa voiture et la discussion était un peu difficile et finalement je n'ai plus rien répondu et je 3 lui ai proposé de prier et c'est ce qu'on a fait.	Se révolter, répondre de manière colérique, être agressif (verbalement)	Symptôme cognitif de la démence Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile	Avoir des émotions négatives, Ne pas avoir la même réalité / compréhension commune	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
45	Aujourd'hui, j'ai parlé de notre papa qui aurait eu 109ans aujourd'hui. Et il a eu beaucoup de peine à comprendre, il disait 100ans + 9 jours, 100 jours + 9 jours et j'essayais de lui réexpliquer et il disait oui mais c'est aussi juste 100 ans + 9 jours alors, j'ai perdu un peu patience, mais j'ai réussi à ne pas 4 trop le montrer.	Difficulté à comprendre Proche aidant: être impatient	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Je lui ai proposé une marche après le dîner pour qu'il puisse s'aérer et faire un peu d'exercice. Il était hésitant, voulait se reposer et puis surtout, il voulait que je prenne la voiture pour descendre jusqu'au lac et marcher ensuite. J'ai essayé en vain de l'inviter à faire sa sieste, il avait envie de 5 faire sa sieste et puis ensuite de marcher directement	Changer d'idée	Symptôme cognitif de démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension commune	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Aujourd'hui, nous avons été dans une pharmacie à Fribourg chercher un remède à base de plantes qu'il avait commandé. Et il était d'abord impatient parce que aucune vendeuse n'était disponible puis ensuite, il a regardé extrêmement longtemps la bouteille qu'on lui présentait, bouteille du remède, et j'ai voulu l'aider en regardant avec lui et en lui demandant de me passer la bouteille et il a refusé avec des gestes assez violents voulant garder la bouteille dans sa main et m'empêchant de 6 la regarder de plus près.	Etre impatient, être agressif, refuser du soutien, difficulté à comprendre	Symptôme cognitif de la démence: manque de compréhension / refuser du soutien	Avoir des émotions négatives, Refuser de soutien, Ne pas avoir la même réalité / compréhension commune	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Cet après-midi du 9 novembre, après le repas, il m'a montré du courrier qu'il avait reçu notamment une invitation à une assemblée générale et aussi à des conférences. Et il ne comprend pas de quoi il s'agit, mais il veut que je le conduise et que même que je l'accompagne, alors je me suis un peu 7 énervée. // C'est des situations du même genre	Difficulté à comprendre Proches aidants: être énervé	Symptôme cognitif de la démence : manque de compréhension, Proche aidant: réaction émotionnelle à la situation	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, proche aidant: Outcome: Irritabilité
45	Aujourd'hui je le conduisais à Fribourg pour assister à la réunion à la santé générale du (...) de l'université suivi de deux conférences et dans la voiture il a recommencé de me demander d'assister avec lui à cette conférence, à cette réunion et à ces conférences, ça m'a beaucoup 8 contrarié.	Difficulté à accepter ou oublier, Proche aidant: être contrarié	Symptôme cognitif de la démence, Proche aidant: Réaction émotionnelle à la situation	Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, proche aidant: Outcome: Irritabilité ou perturbations cognitives
45	Aujourd'hui, lundi 17, il a réagi très négativement quand dans le voyage du retour, vers 8h-9h le soir, je lui ai dit que mercredi qui vient je ne pourrai pas le prendre à quatre heure et demie comme 9 d'habitude, mais un peu plus tard parce que j'avais quelque chose avant. Et il n'était pas d'accord.	Difficulté à accepter et comprendre un changement, Réagir négativement	Symptôme cognitif de la démence	Avoir des difficultés d'adaptation, Ne pas avoir la même réalité, compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Il avait le rhume, il toussait et c'était une négociation très difficile chacun ces trois jours pour lui faire accepter un nouveau médicament, un médicament adapté à ce problème là en plus de ceux 10 qu'il prend habituellement.	Difficulté à accepter et comprendre un changement, refuser du soutien, proche aidant: devoir négocier	Symptôme cognitif de la démence, proche aidant: communication et négociation	Refuser du soutien, Avoir des difficultés d'adaptation, Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Il m'a montré une feuille relative à un abonnement et il voulait la remplir, alors que je voyais qu'il 12 n'avait pas compris de quoi il s'agissait.	Difficulté à comprendre, faire des choses sans sens	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
45	Comme il a encore des restes de rhume et de toux, je lui ai conseillé de continuer de prendre l'echinaforce et puis là, j'ai remarqué aujourd'hui, qu'il le prenait avant le repas de midi, avant le repas du soir et je lui ai dit que c'était bien de prendre aussi avant le petit déjeuner parce que j'ai remarqué que c'était de nouveau un peu plus son nez et non, alors là inutile parce qu'il a déjà 13 d'autres remèdes avant le petit déjeuner. Alors là, c'est dur pour moi ces moments-là.	Difficulté à comprendre, difficulté à accepter, refuser du soutien, ne pas accepter de changer d'idée, difficulté à s'adapter	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité / compréhension, Avoir des difficultés d'adaptation, Refuser de soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
		Total: 11x / 11 situations			

49	1	Alors voilà, la tondeuse à gazon n'allait plus, il fallait la conduire en réparation. J'ai aidé mon mari à la mettre dans le coffre et je lui ai dit: "on enlève le sac à herbe?", il me dit: "non, parce qu'il faut la garder". Alors on l'a chargée, elle est très lourde. On l'a chargée dans le coffre, on n'arrivait pas à la mettre dans le coffre. Il s'est excité. Une fois qu'elle était dans le coffre, il me dit: "il faut enlever ça" que ça ne va pas alors, on l'a redescendue. Et puis, on a enlevé le sac et puis après, on a remis la tondeuse dans le coffre et je lui ai dit: "et je range le sac voilà en dehors", il me dit: "non il faut prendre le sac". Après, il le laisse me faire tout seul, je vais le arranger et je l'ai laissé un petit moment. Et j'étais près de lui, assise là, et tout d'un coup, il voulait redescendre la tondeuse à gazon. Et je lui ai dit: "mais tu ne peux pas faire tout seul", "oui mais enfin, tu as bien vu que j'étais en train de le faire". J'ai dit: "Je ne peux pas deviner" et là voilà il s'est fâché. Tout à fait, alors là vous pouvez soumettre une fois que vous avez.	Changer d'avis rapidement, s'exciter, Se fâcher / se contrarier, difficulté à comprendre	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
49	2	Aujourd'hui, j'ai eu de la visite de Mme P., qui m'expliquait le cours à 10h et j'expliquais à mon mari, il voulait aller marcher, j'ai dit: "Tu attends Mme P. pour faire sa connaissance et lui dire bonjour" et il est parti marcher pendant une heure de temps. Puis, il est arrivé après une heure de marche et il a été au bureau lire sa liberté. Avec Mme P. j'ai eu, j'ai pris pas mal de temps. Et à 11h et demie, il m'a demandé si je devais préparer le dîner ou on pouvait continuer et on pouvait terminer. Et moi j'avais dit: "non on n'a pas d'heure spéciale pour dîner aujourd'hui ça sera comme ça", que j'aimerais mieux terminer avec elle. Et les heures ont passé tellement vite que c'était une heure quand elle nous a quitté. Et là à ma grande surprise, P. s'est fâché et il ne pouvait pas comprendre que j'ai pu continuer à parler avec cette dame, de me demander de quoi on avait parlé et là je lui ai expliqué. Je lui ai dit qu'on avait un peu parlé ce matin, qu'elle venait pour mon cours à moi. "Je ne comprends pas si c'est pour ton cours à toi que tu n'aies pas pu lui dire que tu devais faire le dîner et que de sa part c'était très mal poli de s'imposer chez les gens comme ça". Et vraiment ça s'est très mal terminé. Et je lui ai dit qu'il pouvait me comprendre que c'était du temps pour moi et là il n'y a rien à faire. Vraiment ça m'a tombé un peu le moral je ne suis pas bien.	Difficulté à s'adapter, difficulté à accepter les changements, se fâcher, difficulté à comprendre, pas de compréhension pour les besoins du proche aidant. Proche aidant: Ne pas être bien	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile, proche aidant: réaction émotionnelle à la situation	Etre toujours responsable de la personne malade, Avoir des difficultés d'adaptation, Avoir des émotions négatives, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique, proche aidant: Outcomes: perturbations cognitives
49	5	Ces trois derniers jours dans l'ensemble ça c'est bien passé	Pas de situation difficile			
49	8	C'était hier, donc j'avais mes petits enfants mais ce n'était pas à cause de P. mais c'était moi qui n'étais pas bien parce qu'il est resté toute la journée dans son bureau et là j'étais pas bien.	S'isoler, proche aidant: être pas bien	Isolement social, problèmes sociaux, proche aidant: Réaction émotionnelle à la situation	interactions limitées	Stresseurs primaires: Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles, proche aidant: Outcomes: perturbations cognitives
49	14	Alors aujourd'hui, nous devons nous rendre à Lausanne au lac pour manger. Et moi j'ai pris le parcours sur internet et depuis Lausanne la sortie de l'autoroute c'est moi qui conduisait. J'ai demandé à P., j'avais tracé au stabilo-bosse les rues qu'il fallait prendre qu'il puisse me le dire et là, il n'est pas arrivé et il a mélangé et voilà, c'était un moment de stress pour moi que j'étais au volant.	Difficulté à comprendre, difficulté à analyser des données, pas de soutien pour le proche aidant. Proche aidant: être stressé	Symptôme cognitif de la démence, proche aidant: réaction à la situation	Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, proche aidant: Outcome: Anxiété
Total: 4x / 6 situations						
50	1	J'ai du répéter au moins 3 fois les choses	Difficulté à comprendre, avoir des pertes de mémoire, proche aidant: devoir répéter	Symptôme cognitif de démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
50	8	J'avais énormément de peine à lui faire avaler les pilules	Difficulté à comprendre, Difficulté à s'adapter, Refuser du soutien	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Avoir des difficultés d'adaptation, Refuser du soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
Total: 2x/ 2 situations						

51	1 Paiement de facture	Proche aidant: avoir des problèmes financiers, difficulté à effectué le paiement	proche aidant: Ne pas travailler, coûts engendrés par le malade, manque d'habitude à effectuer des paiements, changement de rôle dans les tâches à faire à la maison	Pas de catégorie	proche aidant: Tensions du rôle secondaire: Problèmes économiques + conflit entre travail et rôle de proche aidant
		Total: 1x / 1 situation			
53	1 Agression verbalement. Alors, dès que je lui demande de faire quelque chose, il se fait un malin plaisir de faire le contraire et de me répondre tout à fait méchamment. Et une fois qu'il a compris que ça me blaise, après il cherche à travers mille choses de se rattraper. Vous voyez ce que je veux dire mais c'est trop tard, voilà.	Etre agressif, faire le contraire de ce qu'on lui dit, avoir des remords et essayer de se rattrapper.	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile	Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
53	2 Oui, alors, il est très contrariant. Toujours un petit peu comment dire, exigeant, jamais content ou presque disons. Et enfin, c'est toujours comme ça et je pense que ça ne changera jamais. Par exemple, si je lui demande de faire un peu d'exercice pour ses jambes, marcher avec son rollator, il me répond: "non ça ne va pas parce que je ne veux pas qu'on me voit avec ça et ça fait vie ux" etc. Et alors je suis par moment un petit peu désespérée mais on verra la suite.	être contrariant, être exigeant, n'être jamais content, avoir honte / être gêné, difficulté à accepter, proche aidant: être désespéré	Symptômes cognitif de démence, Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile, difficulté à accepter sa situation, proche aidant: Réaction	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Avoir des émotions négatives, refuser du soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique, Proche aidant: Outcome, dépression
53	9 C'est toujours le même problème, il ne veut faire qu'à sa tête et il ne veut pas prendre son rollator pour marcher. Quand je lui demande de prendre moins d'acool ou moins de tabac, il commence à s'énervé et puis enfin toujours un peu les mêmes problèmes voilà.	Ne faire qu'à sa tête, être impulsif, ne pas accepter de changer d'idée, avoir honte / être gêné, difficulté à accepter, être agressif	Symptôme cognitif de démence, Symptôme comportemental de la démence: comportement difficile, ne pas accepter sa situation	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Refuser du soutien, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
		Total: 3x / 5 situations			
54	1 Allez-y! Mm Ça m'énervé énormément qu'elle déplace des choses et de temps en temps elle fait pipi par terre	Déplacer les objets, avoir des problèmes de toilette, Proche aidant: être énervé, avoir plus de travail	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile, AVQ (toilette), proche aidant: Réaction émotionnelle à la situation	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique + AVQ AIVQ dépendante, proche aidant: Outcome: Irritabilité
54	4 Elle déplace tout, ouvre des paquets qu'elle trouve et a versé du sucre par terre dans le salon	Déplacer les objets, avoir un comportement inapproprié, Proche aidant: avoir plus de travail	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique
54	7 Anne déplace tout et je ne trouve plus la clef de la porte, fenêtre	Déplacer les objets	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique
54	10 Anne pleure tout le temps le matin	Pleurer	Réaction émotionnelle	Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
54	13 Anne a retourné la table du salon sur son côté et le plateau de verre est tombé, heureusement sur le tapis et le verre n'était pas cassé. Elle a aussi couché le lampadaire. C'est stressant mais pas grave	avoir un comportement inapproprié, proche aidant: être stressé	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile, proche aidant: réaction à la situation	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique, proche aidant: Outcome: Anxiété
		Total: 5x / 5 situations			

56	1	Maintenant ça enregistre, il faut y aller. Ah d'accord. Alors, quand c'est l'heure d'aller au lit, il ne veut pas se déshabiller, il ne trouve pas les habits mais il ne veut pas non plus que je lui donne un coup de main. Alors, ce n'est pas très agréable.	Ne pas vouloir se déshabiller, difficulté à retrouver ses affaires, refuser du soutien. Proche aidant: ressentir une sensation désagréable	Symptôme comportemental de la démence: Comportement difficile, AVQ (se déshabiller), symptôme cognitif de la démence, proche aidant: Sensation désagréable	Avoir plus de travail, Refuser du soutien, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique + AVQ AIVQ dépendance + statut cognitif, proche aidant: Outcome perturbations cognitives
56	4	Le lundi, J. va dans un foyer du jour. Il déteste aller, mais je l'oblige d'y aller. Alors, quand ça sonne et le taxi est là, il est parti avec le Mr qui fait du bénévolat pour les trajets et puis après, il a encore donné un coup de pied dans mes pots de fleurs. Et le soir, quand il rentre, il rouspète à cause de tout les gens qui sont à la maison, mais à part moi et mon fils, il n'y a personne.	Difficulté à se séparer, difficulté à s'adapter, être agressif, avoir un comportement inapproprié, rouspéter, être désorienté au niveau spatio-temporel	Symptôme cognitif de la démence, Symptômes comportemental de la démence: Comportement difficile, manifester son mécontentement	Avoir des difficultés d'adaptation, Avoir des émotions négatives, Avoir plus de travail, Ne pas avoir sa même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
56	7	Après c'est pâques le matin, il se lève et puis il est moitié, il était moitié habillé au lit et puis il ne se rend pas compte qu'il est dans les habits au lit.	Difficulté à comprendre, être désorienté au niveau spatio-temporel	Symptôme cognitif de la démence, AVQ (s'habiller)	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + AVQ AIVQ dépendance
56	9	Je lui montre les photos des vacances du mois de septembre, on était en Espagne. Et il me demande pourquoi il n'a pas pu venir avec et puis après je lui montre sur les photos qu'il était avec nous et puis, je lui réexplique comme quoi ma fois sa maladie ne permettait pas de se rappeler de ses vacances. Après, il était déprimé et puis se mettait à pleurer.	Avoir des pertes de mémoire, prendre conscience, être déprimé, pleurer	Symptôme cognitif de la démence, réaction émotionnelle à la prise de conscience	Ne pas avoir la même réalité / compréhension, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
56	10	C'est difficile de le faire aller au lit à temps. C'est aussi difficile de lui faire sa toilette et il met un temps énorme pour se préparer.	Avoir des problème pour aller au lit / effectuer sa toilette / se préparer, être lent, problème à exécuter des actions, refuser du soutien	AVQ (Aller au lit / toilette / préparation), symptôme cognitif de la démence	Avoir plus de travail, Refuser du soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ AIVQ dépendance + statut cognitif
56	13	C'est avec sa carte bancaire. Il veut absolument une carte, je lui ai recommandé une carte. Et puis il ne comprend pas pourquoi il faut mettre un code. Après je suis allé à la banque, la demoiselle lui a expliqué et il a quand même réussi à mettre un code. Alors on verra par la suite.	Difficulté à comprendre, être impulsif, ne faire qu'à sa tête	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
			Total: 6x / 6 situations			
58	1	Alors c'est toujours et toujours et toujours les mêmes difficultés avec lui, c'est que quand je lui demande de prendre son rollator et de faire des exercices, il fait toujours des histoires, malgré qu'à la fin il le fait quand même mais il doit toujours, pour commencer, se révolter comme si on lui demandait l'impossible et pour tout c'est comme ça et voilà.	Faire toujours des histoires, ne faire qu'à sa tête, difficulté à accepter, se révolter	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence	Refuser du soutien, Avoir des émotions négatives, Avoir des difficultés d'adaptation	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
58	2	Il me pose une question, je réponds et puis tout d'un coup, il tourne la phrase et il parle de tout à fait autre chose mais toujours très agressif. Et la seule chose qui l'intéresse c'est que je rentre dans son jeu, pour qu'il ait satisfaction à sa crise qui le possède et puis, puis enfin, c'est toujours un peu près la même chose et j'ai compris que la seule chose à faire c'est de partir un moment, respirer dehors ou lire, écouter la musique ou n'importe pourvu que qu'il ne puisse pas s'écarter.	Changer de sujet de conversation, être agressif (verbalement) Proche aidant: s'occuper, se distraire, s'isoler	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence	Ne pas avoir la même réalité / compréhension, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique, Médiateur: stratégies de coping
58	4	Ce sont toujours un peu les mêmes problèmes, il se révolte, il me répond un petit peu colérique, 4 il... ouf, je ne sais plus quoi dire parce que c'est toujours un peu les mêmes problèmes.	Se révolter, répondre de manière colérique, être agressif (verbalement)	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence	Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique

58	5	Comme je vous ai dit hier, j'étais au théâtre avec une amie, et puis en rentrant, mon mari m'a insulté en me disant qu'il ne fallait pas que je recommence ça parce qu'il était inquiet de voir deux jolies femmes toutes seules dans la nuit. Et pourtant j'étais absente que deux heures n'est-ce pas? et c'est de nouveau la jalousie qui l'a poussé et puis ça a toujours été comme ça et ça le sera toujours, il ne changera jamais.	être agressif (verbalement), être inquiet, être désorienté au niveau spatio-temporel, être jaloux	Symptôme cognitif de la démence	Avoir des émotions négatives, Ne pas avoir la même réalité / compréhension, être toujours responsable de la personne malade	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
58	6	C'est toujours les mêmes que je vous ai déjà parlé plusieurs fois.	Avoir toujours les mêmes problèmes	Symptôme cognitif de la démence, Symptôme comportemental de la démence	Avoir des difficultés d'adaptation, Avoir des émotions négatives, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
58	7	Toujours les mêmes, il réclame l'alcool malgré que je lui donne son verre de vin, parfois, un tout petit whisky et il en veut plus, mais je ne suis pas d'accord et pour le tabac je ne dis plus rien parce que ça ne sert à rien.	Réclamer de l'alcool, difficulté à accepter	Symptôme cognitif de la démence, Symptômes comportemental de la démence: Comportement difficile	Refuser du soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
			Total: 6x / 7 situations			
59	1	J'ai dû m'absenter 2 heures pour mon cours d'anglais et à mon retour il était très stressé et m'a accueillie en colère	Etre désorienté au niveau spatio-temporel, être stressé, être en colère, difficulté à s'adapter / accepter	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Avoir des émotions négatives, Avoir des difficultés d'adaptation, Etre toujours responsable de la personne malade	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
59	2	A. a déconnecté les fiches de la wi-fi et comme j'en avais besoin impérativement, j'ai perdu beaucoup de temps et aussi ma patience...	Déconnecter les fiches de wi-fi, Proche aidant: perte de patience	Symptôme cognitif de la démence, Symptômes comportemental de la démence: Comportement difficile	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique Proche aidant: Outcome: Irritabilité
59	5	A., comme toujours, a voulu mettre la TV pour le téléjournal mais, depuis quelque temps, il appuie sur de mauvaises touches, dérègle tout le système. Il s'est énervé et m'a accusé d'y avoir touché.	Difficulté à utiliser la TV, être énervé, accuser	Symptôme cognitif de la démence, Symptômes comportemental de la démence: Comportement difficile	Ne pas avoir la même réalité /compréhension, Avoir plus de travail, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
59	10	Ce midi son petit-fils est venu dîner et comme A. se répétait, son petit-fils s'est moqué de lui. André en était attristé	Se répéter, perte de mémoire, être triste	Symptôme cognitif de la démence, réaction émotionnelle à la prise de conscience	Ne pas avoir la même réalité / compréhension, Se répéter, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
59	13	Ce matin, A. a fermé la plupart des radiateurs et ce n'est que vers midi que j'ai découvert ce qu'il avait fait.	Fermer les radiateurs	Symptôme comportemental de la démence	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique
			Total: 5x / 5 situations			
62	1	Justement allez-y, vous voyez c'est en vert. "Alors voilà la sœur de J-M., elle disait tout le temps que les locataires sont tellement gentils, tellement bien et puis J. elle n'arrête pas de me répéter d'une façon assez ironique qu'ils sont là, E. elle les trouvait vraiment bien et voilà c'est agaçant." Magnifique alors après vous faites soumettre.	Se répéter, Proche aidant: être agassé	Symptôme cognitif de la démence, Proche aidant: réaction émotionnelle à la situation	Se répéter, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif

62	Aujourd'hui par exemple on a été, disons aujourd'hui c'était hier, c'était vendredi, alors on a été 3 faire du fitness dans l'après-midi et puis ce qui est difficile c'est qu'il veut faire qu'a sa tête.	Ne veut faire qu'à sa tête	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	Et bien ce soir on a mangé ensemble et puis c'est toujours à la fin que ça devient des fois pénible et puis quand il doit partir, il pose tout le temps les mêmes questions une dizaine de fois à la suite. 4 Alors quand on est fatigué c'est assez pénible.	Etre pénible, se répéter, Proche aidant: être fatigué	Symptôme cognitif de la démence, Proche aidant: réaction émotionnelle à la situation	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	Voilà, on va aller skier demain à Grindelwald. Moi je voulais aller à Charmey lui il voulait aller à Grindelwald, moi j'aurais préféré aller à Charmey parce que ça fait longtemps que je n'ai pas skié, lui il n'est pas très stable sur les ski, alors il en a rien à faire hein il veut aller à Grindelwald il a une tête dur, comme une bulle, puis voilà c'est facile, on va à Grindelwald, je trouve quand même 5 difficile parce qu'il n'a pas le sens de juger de soi-même ses capacités	Ne faire qu'à sa tête, ne pas avoir le sens de juger par lui-même ses capacités	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité/ compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	Alors, aujourd'hui on a été skier à Grindelwald et dès fois c'était un peu difficile parce que J-M. voulait faire un peu à sa tête. Puis pour lui c'était aussi très difficile parce que c'était la première fois qu'il a été skier cette année et il avait cette idée qu'il peut tout faire et puis en même temps, il voyait très bien que ce n'était pas possible. Et ça c'était assez difficile parce que, il me faisait de la peine et puis en même temps il voulait, il voulait faire comme avant et ça c'était assez difficile parce 6 qu'il ne pouvait pas.	Ne faire qu'à sa tête, ne pas accepter de changer d'idée, difficulté à accepter / à s'adapter	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	Bon je trouve difficile quand il ne veut pas se laver parce que, et bien, là ça commence à être un peu 7 pénible.	Avoir des problème de toilette / se laver, Proche aidant: trouver la situation pénible	AVQ (Toilette / se laver), Proche aidant: réaction à la situation	Refuser du soutien, Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
62	Il me téléphone carrément ou me demande carrément tous les jours si je n'ai pas l'intention de l'inviter à souper. Alors ça c'est son nouveau truc et des fois c'est un peu pénible quand c'est tous les 8 jours alors et puis quand je dois des fois, je dis non et voilà, je trouve ça difficile aussi.	Demandes répétitive, ne pas être gêné, Proche aidant: trouver la situation pénible	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	En ce moment c'est assez difficile parce qu'il ne veut pas se laver, il a toujours une excuse et ça c'est 9 assez difficile parce qu'il faut que je m'énerve et pour qu'il le fait et puis ouai ce n'est pas très drôle.	Avoir des problèmes de toilette / se laver, refuser de soutien, Proche aidant: trouver la situation pénible / agassante	Symptôme cognitif de la démence, AVQ (Toilette / se laver), Proche aidant: réaction à la situation	Refuser du soutien, Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
62	Et bien des fois c'est assez difficile parce que comme il oublie les choses, il n'est pas dans la réalité. Et ça fait une différence entre lui et moi dans le sens que par exemple on vit une chose difficile avec des locataires mais lui il va tailler une bavette avec elle parce qu'il oublie, parce qu'il ne sait pas vraiment qu'est-ce qui se passe alors il, il .. voilà ça c'est assez difficile parce qu'après je ne sais pas 10 comment me positionner là dedans.	Perte de mémoire, ne pas être dans la réalité, Proche aidant: difficulté à se positionner	Symptôme cognitif de la démence, proche aidant: réaction à la situation	Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
62	Alors au cours des trois derniers jours, c'était dimanche quand j'étais chercher J-M. pour souper chez nous et puis il ne s'était pas lavé et puis il fallait encore discuter de tout ça, alors ça, c'était 11 désagréable.	Refuser de soutien, avoir des problème de toilette / se laver, Proche aidant: trouver la situation désagréable	AVQ (Toilette / se laver), symptôme cognitif de la démence, Proche aidant: sensation désagréable	Refuser du soutien, Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
		Total: 10x / 11 situations			

63	2	Bonne	Pas de situation difficile				Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: comportement problématique
63	7	Il rentre dans l'appart avec des chaussures crottées.	Perdre la notion de propreté	Symptôme comportemental de la démence	Avoir plus de travail		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
63	9	Pas d'accord sur certains sujets	Etre en désaccord	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Proche aidant: Avoir des émotions négatives	Outcome: irritabilité
63	14	Il m énerve	Proche aidant: être énervé	Proche aidant: réaction émotionnelle			
63	16	Je n'ai rien à dire	Pas de situation difficile				
			Total: 3x / 5 situations				
64	2	Erreur de ma part. E. s'est assoupie sur le canapé après le souper et au moment d'aller au lit, il a fallu que je la réveille et elle s'est montrée assez énervée ... Et les moments où elle s'énervent sont assez difficiles pour moi. Elle vient de rentrer d'une hospitalisation, j'espérais qu'elle serait un peu plus contente d'être avec nous. Là, elle s'est énervée, j'ai été patiente et j'ai fini par m'énervé aussi. Ma soeur qui vit avec nous (papa,maman et moi) m'aide aussi sur ce point-là. Aujourd'hui, ma soeur était avec nous.	Etre énervé, Proche aidant: perte de patience, s'énervé	Symptôme cognitif de la démence	Avoir des émotions négatives		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, outcome: irritabilité
64	5	Acceptait difficilement mon aide aujourd'hui et comme, ça devient difficile de communiquer avec maman, je n'arrive pas à savoir pourquoi elle a été comme ça avec moi. C'est un point difficile pour moi, la communication.	Refuser du soutien, Proche aidant: avoir des problèmes de communication	Symptôme cognitif de la démence, Proche aidant: problème de communication	Refuser du soutien, Intéraction limitée		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
64	9	Sa mauvaise humeur, ses oppositions alors que j'essaie de faire au mieux pour l'aider, l'amuser et l'occuper un peu. Elle a tendance à beaucoup se reposer ces temps, mais quand elle veut s'occuper elle est volontaire, mais pour peu de temps. En ce moment elle a une infection urinaire, ce qui peut jouer sur son humeur. Donc, ses nouveaux médicaments et les antibiotiques sont aussi à tenir en compte par rapport à son état actuel.	Etre de mauvaise humeur, refuser du soutien, vouloir se reposer au lieu de s'occuper et s'ammuser	AVQ (s'occuper, se reposer), Symptôme cognitif de la démence, douleurs dues à l'infection qui peuvent provoquer la mauvaise humeur?	Avoir des émotions négatives, Refuser de soutien		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances, Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
64	13	C'est toujours difficile les moments où elle s'oppose. Le plus difficile, c'est quand il faut la sortir d'une sieste, parce que le moment du souper est arrivé, par exemple. C'est difficile pour elle, parce qu'on la dérange, alors elle s'oppose, mais en s'y prenant un peu à l'avance et gentiment, on y arrive. J'essaie de faire un maximum de choses avec elle quand elle est réveillée, mais ça se sent assez vite si elle va être réceptive ou pas et quand elle ne veut pas, je n'insiste pas. Si elle veut se reposer, je la laisse. Mais dès que je peux, j'essaie de l'occuper, mais il arrive qu'elle s'oppose et qu'elle veuille se reposer. Déjà qu'elle n'ait pas tant d'activités, alors si elle veut en plus ne pas "faire ce qu'elle connaît", et bien, ça devient difficile pour moi.	Etre oppositionnelle, vouloir se reposer au lieu de s'occuper, Proche aidant: avoir de la difficulté à occuper le malade	Symptôme cognitif de la démence, AVQ (s'occuper, se reposer)	Refuser du soutien, Avoir plus de travail		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif, stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
64	17	Le réveil difficile de ce matin avec l'aide de M. des soins à domicile. Maman était tellement bien dans son sommeil, qu'elle n'a pas bougé. Je me suis inquiétée et je me demandais si maman se sentait mal, mais M. m'a rassurée et à pu repasser plus tard dans la matinée. Finalement, maman avait les yeux grands ouverts une heure et demie plus tard et tout s'est bien passé. Et vers midi, je stresse toujours à cause du fait qu'elle se rendort et quand il faut la déranger pour le repas, ce n'est pas toujours évident. Alors là, vu qu'elle à déjeuné un peu plus tard, elle a diné un peu plus tard aussi. Ce qui est difficile ce sont les moments où il faut la déranger pour faire quelque chose ensemble, pour manger, boire et aller au wc.	Se réveiller difficilement, se rendormir, Proche aidant: S'inquiéter, se stresser, avoir des difficultés à déranger pour faire quelque chose	AVQ (Dormir), Proche aidant: Se soucier, stresser	Avoir plus de travail, Refuser du soutien		Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances Proche aidant: Stresseur secondaire intrapsychique globaux: Maîtrise. Outcome: Anxiété
			Total: 5x / 5 situations				

66	9	Un sanglot de G. à l'idée de dépendre de moi	Etre en sanglots, prendre conscience, peur	Symptôme cognitif de la démence, réaction émotionnelle à la prise de conscience	Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
66	12	Pas eu vraiment de situation difficile	Pas de situation difficile			
66	14	Pas de situation difficile	Pas de situation difficile			
			Total: 1x / 3 situations			
68	1	ça commence à enregistrer, enregistrement en cours et vous pouvez dire: "Et bien rien de spécial".	Pas de situation difficile			
68	4	La toilette du dimanche	Avoir des difficultés pour la toilette	AVQ (toilette)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
68	7	Le soir lorsqu'il m'appelle sans cesse alors que j'aimerais aller me coucher	Appeler sans cesse, Avoir des pertes de mémoire	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter, Avoir plus de travail, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
68	10	La toilette du dimanche	Avoir des difficultés pour la toilette	AVQ (toilette)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
68	12	Nous n'avons pas pu aller à notre rendez-vous chez le généraliste pour une transfusion de fer et une sonographie	Ne pas pouvoir aller à un rendez-vous	Avoir un imprévu?	Pas de catégorie	Pas de lien avec la théorie
			Total: 3x / 5 situations			
69	1	Si elle dort trop, je me fais du souci	Trop dormir, proche aidant: se faire du souci	AVQ (dormir), proche aidant: Se soucier	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances, proche aidant: Stresseurs secondaires intrapsychique: rôle emprisonnant, outcome: anxiété
69	4	Elle mange tout le temps	Trop manger	AVQ (manger)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
69	6	Elle n'entend pas bien	Avoir des problèmes auditifs	Vieillesse	Pas de catégorie	Pas de lien avec la théorie
69	9	Elle n'a pas voulu sortir se promener	Ne pas vouloir sortir, s'isoler	AIVQ (sortir), Symptôme cognitif de la démence, isolement social	Intéraction limitée	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances + Indicateurs objectifs: Statut cognitif
			Total: 4x / 4 situations			
71		Il pose une question, je réponds, mais comme il ne veut pas mettre son appareil auditif, il n'a pas entendu, je dois répéter jusqu'à 4 fois parfois. Ou bien il oublie ma réponse et dans 3 ou 4 minutes je dois répéter encore	Refuser de mettre l'appareil auditif, difficulté à accepter, ne pas entendre, problèmes auditifs, avoir des pertes de mémoire, Proche aidant: devoir répéter	Symptôme cognitif de la démence, vieillesse, symptôme comportemental de la démence: compostement difficile	Se répéter, refuser du soutien, Ne pas avoir la même réalité / compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique

71		Je dois beaucoup me répéter car il n'utilise pas son appareil, je dois tout organiser, je suis tout le 5 temps sur le pont.	Ne pas utiliser l'appareil auditif, ne pas entendre, Proche aidant: Devoir répéter, devoir tout organiser, être sur le pont	Symptôme cognitif de la démence, vieillesse, symptôme comportemental de la démence: compostement difficile	Se répéter, Refuser du soutien, Avoir plus de travail, être toujours responsable de la personne malade	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique
71		Il ne met pas du tout son appareil auditif donc je dois beaucoup me répéter, il attend tout de moi 6 même s'il peut 'faire' je dois organiser la tâche, je dois décider, mener, animer, accompagner.	Reffuser de mettre l'appareil auditif, ne pas entendre, problèmes auditifs, compter sur le proche aidant, Proche aidant: Devoir répéter, devoir tout organiser, devoir décider /mener / animer / accompagner	Symptôme cognitif de la démence, vieillesse, symptôme comportemental de la démence: compostement difficile	être toujours responsable de la personne malade, Se répéter, Refuser de soutien	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + comportement problématique, Proche aidant: stresseurs secondaires intrapsychique: rôle assumé
			Total: 3x / 3 situations			
72		1 Pas de problème	Pas de situation difficile			
72		3 Aucune situation difficile	Pas de situation difficile			
72		5 Rien à signaler	Pas de situation difficile			
			Total: 0x / 3 situations			
75		1 Divers accident de wc	Avoir des problèmes de toilette	AVQ (toilette)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendances
75		2 Enregistrer et vous dites pour l'autre situation... ah ouais d'accord				
75		3 Je vois qu'elle est triste mais elle n'explique pas pourquoi ou ne sait pas elle-même	Etre triste, ne pas vouloir expliquer ou ne pas savoir	Réaction émotionnelle, problèmes sociaux, isolement social, symptôme cognitif de démence	Avoir des émotions négatives, Interactions limitées	Stresseurs primaires: statut cognitif + Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles, Outcome: Dépression
75		Divers repas, elle n'arrive plus à manger seule, elle ne parle presque plus, semble être au bord des 5 larmes souvent	Ne plus arriver à manger seule, parler peu ou pas du tout, sembler être au bord des larmes	AVQ (manger), problèmes sociaux, isolement social, réaction émotionnelle	Avoir plus de travail, Interactions limitées, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendance + statut cognitif + Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles, Outcome: Dépression
75		6 Elle ne mange pas, elle ne répond pas	Ne pas manger, ne pas répondre	AVQ (manger), problèmes sociaux, Isolement social	Avoir des émotions négatives, Interactions limitées	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendance + statut cognitif + Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles
75		Faut toujours aider aller aux toilettes, très souvent pour manger, elle parle peu/pas, très souvent 8 triste	Avoir besoin d'aide pour aller au toilette, pour manger, parler peu ou pas du tout, s'isoler, être triste	AVQ (toilette, manger), problèmes sociaux, Isolement social, réaction émotionnelle	Avoir plus de travail, Interactions limitées, Avoir des émotions négatives	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: AVQ, AIVQ dépendance + statut cognitif + Indicateurs subjectifs: Difficultés relationnelles, Outcome: Dépression

75	11	Repas dehors: elle ne mange presque rien si je ne l'aide pas	Ne pas manger, vouloir de l'aide pour manger	Symptôme cognitif de la démence, AVQ (manger)	Avoir plus de travail	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif + AVQ, AIVQ dépendance
Total: 6x / 6 situations						
76	1	Pendant qu'elle donne le biberon à la petite	Pas assez claire	Pas de lien avec un thème	Pas de catégorie	Pas de lien avec la théorie
76	2	Mon bébé a souffert de la chaleur et a peu mangé. Elle se contredisait souvent et on sait qu'elle avait froid vu qu'elle portait que la couche	Se contredire	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
76	3	Aucune situation difficile	Pas de situation difficile			
76	4	Beaucoup de questions qui n'ont pas de sens: exemple "tu as laissé L. à la maison " comme si je pouvais la laisser seule	Poser des questions qui n'ont pas de sens	Symptôme cognitif de la démence	Ne pas avoir la même réalité /compréhension	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
76	5	Lors d'une rencontre familiale elle ne se rappelle pas que c'est le mariage à sa nièce malgré que je lui répétais plusieurs fois	Avoir des pertes de mémoire, proche aidant: Devoir répéter	Symptôme cognitif de la démence	Se répéter	Stresseurs primaires: Indicateurs objectifs: Statut cognitif
Total: 3x / 5 situations						

Appendice E : Caractéristiques de la population

LieuRecrut

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	GE	8	36.4	36.4	36.4
	FR	14	63.6	63.6	100.0
	Total	22	100.0	100.0	

Sexe du proche aidant

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	femme	17	77.3	77.3	77.3
	homme	5	22.7	22.7	100.0
	Total	22	100.0	100.0	

Sexe du patient

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	femme	8	36.4	36.4	36.4
	homme	14	63.6	63.6	100.0
	Total	22	100.0	100.0	

Relation

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	époux	17	77.3	77.3	77.3
	enfant	4	18.2	18.2	95.5
	autre	1	4.5	4.5	100.0
	Total	22	100.0	100.0	

Diagnostic

		Fréquence	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	ALZ	14	63.6	66.7	66.7
	Autre	7	31.8	33.3	100.0
	Total	21	95.5	100.0	
Manquant	Système	1	4.5		
Total		22	100.0		

Statistiques descriptives

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Age du proche aidant	22	37.00	86.00	66.4091	12.61012
Age du patient	22	56.00	85.00	75.7273	6.92258
Depuis combien de temps s'en occupe - en année	20	.50	28.00	4.5415	5.90501
Depuis combien de temps malade - en année	20	.50	28.00	5.1250	5.88682
N valide (liste)	18				

Statistiques

		LieuRecrut	Sexe du proche aidant	Sexe du patient	Relation	Diagnostic	Depuis combien de temps s'en occupe - en année	Depuis combien de temps malade - en année
N	Valide	22	22	22	22	21	20	20
	Manquant	0	0	0	0	1	2	2
Moyenne		.6364	.2273	.6364	.2727	.3333	4.5415	5.1250
Médiane		1.0000	.0000	1.0000	.0000	.0000	3.0000	4.0000
Ecart type		.49237	.42893	.49237	.55048	.48305	5.90501	5.88682
Minimum		.00	.00	.00	.00	.00	.50	.50
Maximum		1.00	1.00	1.00	2.00	1.00	28.00	28.00
Percentiles	25	.0000	.0000	.0000	.0000	.0000	2.0000	2.1250
	50	1.0000	.0000	1.0000	.0000	.0000	3.0000	4.0000
	75	1.0000	.2500	1.0000	.2500	1.0000	5.0000	5.0000